Universidad Nacional de Rosario

Facultad de Ciencia Política y Relaciones Internacionales

Licenciatura en Trabajo Social

Trabajo Integrador Final - Modalidad Práctica disciplinar

Trabajo Social y Cuidados Paliativos: Una propuesta de atención a la salud para personas usuarias en estadios terminales del Policlínico PAMI II.

Alumna: Nerina Salazar
Legajo: (S- 2542/9)
Correo Electrónico: Nerinasalazar11@gmail.com
Director: Facundo Zamarreño
Correo Electrónico: facundozamarreno@gmail.com

Año: 2026

ÍNDICE

Introducción.....3

Aspectos Metodológicos..... 5

Justificación..... 6

La muerte, su dolor y formas de gestión: Continuidades históricas y configuraciones actuales..... 8

Situando el campo salud y Análisis de situación inicial:.....15

Cuidados Paliativos en clave de Derecho Humano:.....24

Antecedentes de la propuesta disciplinar:.....31

Proceso de salud- enfermedad- muerte: La enfermedad entre paréntesis.....35

Los Cuidados Paliativos como una perspectiva de atención terapéutica.....38

La construcción de un "buen morir" como proceso..... 41

¿Qué son los cuidados paliativos?.....44

El trabajo social para hacer efectivo el derecho a una muerte digna..... 47

Consideraciones Finales.....60

Bibliografía..... 63

Agradecimientos:

"Cuando un alumno se recibe, no es un logro individual, por el contrario, con esa persona se recibe la familia, los amores, los amigos, cada educador que formó parte de su formación, etc". Esta fue de las primeras frases que escuche el primer día que pisé esta facultad como alumna y me acompañó en todo mi recorrido. Hoy, con alegría puedo decir que se convirtió en una realidad.

Este logro es principalmente de mis viejos, fuente de amor primera, sostén inquebrantable y fundamental.

De Amelia, mi mama, por (antes que cualquier autor) inculcarme la ternura como forma de mirar (y vivir).

De mis hermanas, que son para mí, reflejo, ejemplo y meta a alcanzar.

De mi gran sostén, Mati, quien supo (y sabe) ser amor, refugio, contención y alegría.

De los compañeros del ayer y de hoy, por transmitirme la potencia de vida que da el sueño por una Patria más justa, donde no existan los excluidos y reine la justicia social.

De la universidad pública, gratuita y de calidad, el grito sagrado de nuestra Nación, cuya defensa se hace imprescindible en estos tiempos de crueldad.

Gracias Universidad Pública por permitir que los deseos de todes quienes te habitamos circulen, que la justicia social sea posible (y tenga lugar) cada vez que una familia recibe la primer generación universitaria, y por reivindicar, resignificar y colmar de sentido la ausencia de los compañeros que ya no están, pero siguen presentes en cada militante popular y en cada profesional al servicio del pueblo. Gracias por permitir esas circulaciones y resonancias.

Trabajo Social y Cuidados Paliativos: Una propuesta de atención a la salud para Usuarios/as en estadios terminales del Policlínico PAMI II.

"irrumpe un sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de la no pertenencia que se expresa en biografías donde sobresalen los derechos vulnerados; emerge allí, donde la complejidad del sufrimiento marca las dificultades o límites de los abordajes uniformes y preestablecidos" (Carballeda, 2008)

Introducción

En el transcurso por el Policlínico PAMI II de la ciudad de Rosario, en el marco de mi formación profesional, cuyo periodo abarcó los años 2023 y 2024, fue posible detectar que los servicios de atención a la salud de los usuarios/as del Policlínico actualmente están diseñados para dar respuestas únicamente a enfermos "curables" disponiendo de equipos tecnológicos y profesionales altamente calificados.

Tras la observación y acompañamiento a determinados procesos interventivos que signaron mi proceso de práctica, se instaló un interrogante vinculado a la atención a la salud de aquellas personas usuarias con diagnósticos de fin de vida, como así también, la pregunta por los cuidados orientados a paliar su sufrimiento. Dichas experiencias habilitaron interpelaciones que instalaron la pregunta sobre la necesidad de construir otras formas de brindar atención, acompañamiento y cuidados a los y las usuarios/as con diagnóstico de fin de vida.

En virtud de la identificación de dicha necesidad es posible concluir que dentro del Policlínico Pami II las decisiones e intervenciones médicas contemplan (casi únicamente) como valor regulatorio, el principio de la prolongación de la vida, aunque sea la meramente biológica por medio de procedimientos que (en algunos casos) pueden llegar a ser tortuosos para los/las usuarias, como también para su familia.

Esto se debe a que la ciencia y disciplina biomédica moderna y el enfoque de derecho a la salud, se han visto reducidos casi únicamente a su potencial curativo y en la ambición de prolongar las expectativas de vida, más que en velar por la calidad de esta.

Cómo se desarrollará posteriormente, a lo largo de esta producción se sostendrá que el mandato sociocultural y la negación de la muerte que prima en las culturas occidentales,

repercuten directamente en la planificación de respuestas que puedan ofrecer atención, asistencia y cuidados de usuarios/as al final de la vida. Por lo tanto, en aquellos casos en los que la muerte resulta inevitable, la prolongación de los tratamientos, las condiciones en que ocurre el fallecimiento y/o el "tiempo de muerte" de los/as usuarios/as pueden ser consecuencia de una extensa intervención médica que no contempla alivio ni confort durante el proceso de fin de vida, configurando situaciones de abuso de recursos biomédicos (medicación y tecnología) o prácticas de "encarnizamiento terapéutico".

Con base en lo anteriormente expresado, se identifica como situación- problema y centro de esta producción la insuficiencia de abordajes e intervenciones que garanticen la atención médica y acompañamiento a usuarios/as del Policlínico PAMI II, que cursan enfermedades avanzadas, terminales, potencialmente mortales y/o en el final. Por tanto, se ubica como objetivo de esta propuesta disciplinar contribuir a la construcción de prácticas e intervenciones que amplíen la concepción de efectividad clínica en procesos de salud-enfermedad- muerte de usuarios/as en estadio terminal o con pronóstico de fin de vida.

En esta clave, ubico como orientadoras de sentido para la construcción de esta propuesta los siguientes interrogantes: ¿Cómo generar nuevos abordajes que puedan ofrecer calidad de muerte a usuario/as con padecimientos complejos-crónicos o en estadio terminal? ¿Qué intervenciones sociales pueden pensarse desde el Trabajo Social ante el diagnóstico de fin de vida? ¿Cuál es el rol que ocupa el trabajo social dentro de los equipos interdisciplinarios en Cuidados Paliativos?

Con base en lo anteriormente fundamentado, y en consonancia con la Ley Nacional de Cuidados Paliativos, se buscará fundamentar la imperiosa necesidad del fortalecimiento de respuestas integrales que garanticen el efectivo derecho de acceso a la salud de la población usuaria en todos los estadios de la vida. Comprendiendo por tanto, que las diversas manifestaciones de la enfermedad terminal requieren nuevas, múltiples y diversas formas de abordaje e intervención.

A su vez, esta producción buscará hacer énfasis en la necesidad de pensar intervenciones desde la integralidad en contextos de fin de vida, teniendo presente la relevancia del Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos, conservando como horizonte el respeto de los Derechos Humanos y en el marco de las incumbencias profesionales que otorga la Ley Federal de Trabajo Social N°27.072.

Por lo cual, los objetivos que orientan este Trabajo de Integración Final son:

Objetivo general:

Propiciar un espacio de sensibilización intrahospitalaria para la construcción de un diagnóstico colaborativo y participativo sobre la planificación e implementación de un servicio de cuidados paliativos en el Policlínico PAMI II de la ciudad de Rosario.

Objetivos Específicos:

1- Contribuir a la construcción de prácticas e intervenciones que amplíen la concepción de efectividad clínica en procesos de salud-enfermedad- muerte de usuarios/as en estado terminal o con diagnóstico de fin de vida del Policlínico PAMI II.

2- Tributar a la inclusión de nuevas terapias posibles de proporcionar según el momento evolutivo de la enfermedad (tales como el modelo de cuidados espirituales/la espiritualidad en clínica) aliviantes del sufrimiento asociado y otros síntomas angustiantes del proceso de fin de vida.

3- Generar espacios de supervisión y autocuidado que permitan a los profesionales registrar y elaborar las interpelaciones o resonancias personales que puedan emerger ante el fallecimiento de un usuario/a, así como sobrellevar la tarea diaria.

Aspectos Metodológicos

Esta producción presenta y discute una propuesta de intervención profesional habilitante de una resignificación de la concepción de efectividad clínica en procesos de salud- enfermedad. Mediante ella se propone avanzar en la construcción de nuevos abordajes, estrategias de atención y representaciones sociales de los procesos de salud-enfermedad y muerte, que garanticen la atención médica, cuidado, acompañamiento y efectivo acceso a los Cuidados Paliativos a usuarios/as del Policlínico PAMI II, ubicado en la ciudad de Rosario, con base en mi trayectoria de formación pre-profesional correspondiente al periodo abarcado durante 2023 y 2024.

En los siguientes párrafos se buscará caracterizar la situación actual, observando el diseño de los servicios de atención a la salud brindados dentro del Policlínico PAMI II y la insuficiencia de abordajes e intervenciones que garanticen la atención médica y acompañamiento a usuarios/as, que presenten necesidades paliativas. En dicho análisis se contemplarán las

decisiones e intervenciones existentes dentro de la institución, y cómo las falencias en la planificación de las mismas impactan y favorecen los procesos de claudicación familiar, las internaciones hospitalarias intermitentes y constantes , y/o la institucionalización del enfermo terminal.

Justificación

"La muerte. Como lo más seguro que tenemos al nacer, al vivir.
Es inmanente a la vida. Un arrebato al ser.
Una verdad ineludible pues nacemos privados de la in-mortalidad.
Y, aún así, rechazamos la muerte.
Vivimos en una sociedad que oculta la muerte y todo lo que a ella nos recuerde.
Nada que tenga que ver con la muerte y con el tránsito hacia ella,
es aceptado en el mundo de los vivos" (Gómez sancho, 1999).

La importancia de este Trabajo de Integración Final radica en pensar, desde las intervenciones del Trabajo Social, formas otras de ofrecer asistencia integral, atención a la salud, cuidado y contención psico-social, hacia las necesidades de usuarios/as que cursan enfermedades avanzadas, terminales, potencialmente mortales y/o en el final de vida, haciendo efectivo el derecho a la muerte digna.

Se buscará por tanto, tributar a la construcción de procesos de acompañamiento y/o nuevos abordajes que contemplen de manera multidimensional (biológica-funcional, psico-afectiva, familiar, espiritual y socio-económica) las diversas manifestaciones de la enfermedad terminal. De esta forma, se buscará dar respuesta a las complejas y singulares necesidades que puedan presentar aquellos usuarios/as del Policlínico Pami II que se encuentren cursando una enfermedad terminal avanzada y/o fin de vida, así como también su entorno o red afectiva. Procurando, tal como expresa D` urbano:

> "(...) extendiendo lo cuidados paliativos más allá del alivio de los síntomas físicos: buscando integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final (...)" (2016; p 10).

Se prevé que la operativización de esta propuesta disciplinar tribute en la construcción de una dinámica institucional- hospitalaria más ética y más humana, en donde los procesos de salud-enfermedad de los usuarios, se encuentren orientados por la pregunta sobre las condiciones

de sobrevida o las condiciones de muerte y no meramente por el mandato biomédico de curación.

De esta forma, se proyecta que por medio de este pasaje en la concepción de los procesos terapéuticos, se podrá introducir la noción de "adecuación del esfuerzo terapéutico" en términos de "no hacer todo lo posible por el usuario", sino, hacer lo necesario adaptando las prácticas a los requerimientos de las personas en clave de calidad (y no soporte) de vida. Se evitarán así, procesos de sobre-intervenciones médicas y procesos de encarnizamiento terapéutico de los/las usuarios/as terminales.

En función de ello, esta propuesta busca instituir nuevas formas de pensar y construir sentidos que orienten los procesos de salud-enfermedad-muerte de los/as usuarios/as del policlínico. En este marco, la propuesta disciplinar que estructura esta producción pretende desandar aquello que se presenta como dado, promoviendo la construcción de formas de intervención, abordajes y prácticas hospitalarias que muchas veces aparecen vedadas, en disputa con lo ya instituido. De este modo, se busca propiciar un cambio en la concepción que orienta la estrategia terapéutica de usuarios/as terminales, habilitando una comprensión del proceso salud/enfermedad/muerte desde una perspectiva integral.

Se intentará, por tanto, iniciar la construcción de prácticas, dispositivos e intervenciones que tengan como horizonte el cuidado y asistencia a personas con necesidades paliativas, comprendiendo que la inclusión y fortalecimiento de los cuidados paliativos dentro de los servicios de salud del Policlínico Pami II constituyen un elemento fundamental para regresar la dimensión del cuidado a los procesos de salud-enfermedad- muerte. Sustentando dicha afirmación en la comprensión de que los cuidados paliativos encarnan una ética del cuidado que comprende al acto de cuidar como el reconocimiento de un otro, no solo como portador de derechos, sino también como reflejo de la intrínseca vulnerabilidad humana.

Con base en lo anteriormente expresado, se considera que esta producción puede aportar significativamente en una mayor reglamentación y aplicación de los avances legislativos que propone la Ley Nº 27678 "Ley nacional de Cuidados Paliativos"[1] y sus modificaciones establecidas en la Ley nacional Nº 26.742 conocida como "ley de muerte digna" y ofrecer

[1] Ley 27678 "Ley Nacional de Cuidados Paliativos" Texto completo | Argentina.gob.ar

Ley 26.742 "Ley de Muerte Digna" Texto completo | Argentina.gob.ar

respuestas, en clave de política sanitaria, al proceso de duelo y muerte como experiencia colectiva por medio de equipos especializados e interdisciplinarios de Cuidados Paliativos.

Asimismo, en esta producción se enfatiza los aportes que pueden ofrecer desde su especificidad los profesionales del trabajo social (así como también profesionales de otras disciplinas como psicología y enfermería) para comprender la multidimensionalidad de la experiencia dolosa, como forma de humanizar, dignificar y mejorar la calidad de muerte de los y las usuarios/as terminales del Policlínico Pami II y sus familias.

La muerte, su dolor y formas de gestión: Continuidades históricas y configuraciones actuales

La muerte de cualquier ser humano no es algo dado, simple y evidente. En el marco de esta producción se buscará retomar la noción de antropología de la muerte para poder analizar la forma en que a la propia finitud de la vida se le añaden un conjunto complejo de creencias, emociones y actos que revisten al hecho de morir de un carácter social, y que determinan formas cambiantes de gestión de la muerte. Por lo tanto en esta apartado se sostendrá la idea de que, el morir no es apenas un hecho biológico, es sobre todo, una construcción social. Las ideas y los rituales en torno al fin de la vida integran el proceso de socialización que se da en todas las sociedades y grupos sociales. Así tanto el morir como la enfermedad (y sus cuidados) no se distinguen de las otras dimensiones del universo de las relaciones sociales y, en cada contexto histórico, son construidas prácticas y representaciones que permiten su elaboración tanto individual como social. Por lo cual, se buscará visibilizar de qué forma los sentidos atribuidos al fallecimiento sufren múltiples variaciones según el momento histórico y los contextos socioculturales.

En su libro “Historia de la muerte en Occidente” (2000) Aries realiza una genealogía del morir, buscando dar cuenta de las diversas transformaciones en las cosmovisiones, representaciones y significaciones del morir construidas en cada temporalidad. En su obra, el autor presenta principalmente cuatro grandes regímenes históricos de la muerte en Occidente: la muerte domesticada, la muerte de uno mismo/ la propia muerte, La muerte del otro, y por último la muerte prohibida o invertida.

Siguiendo estas coordenadas teóricas, a continuación se intentará desarrollar las implicancias de dichas transformaciones:

Es posible rastrear que tras las profundas transformaciones en los mecanismos de poder que se produjeron a partir del siglo XVIII, la muerte ha dejado de ser un fenómeno natural en nuestras sociedades contemporáneas para convertirse en un evento altamente tecnificado. Las intervenciones técnicas y médicas que se comenzaron a realizarse sobre el moribundo, ya sea para evitar su sufrimiento, o para intentar alargar su vida, comenzaron a ser expresión de la estructuración de nuevos mecanismos del biopoder, no teniendo como objetivo el control de la muerte en sí misma, sino sobre lo que aún queda de vida. A partir de estos presupuestos, diversos autores afirman que la exclusión social de la muerte y de quien está muriendo, son características de la modernidad. A continuación se buscará ampliar dichos postulados:

A partir del Siglo XX, y de manera creciente luego de la década de 1950, como resultado de cambios demográficos, epidemiológicos y culturales, al igual que importantes avances en la tecnología y la profesión médica, la muerte (y el morir) tienden a verse cada vez más absorbidos por el desarrollo del saber de la medicina contemporánea. La expresión más paradigmática de estos cambios se expresan en la forma en que la muerte, (y su antesala) comienzan a ser administradas por la medicina y su institución por excelencia: el hospital, como lugar donde ocurre la muerte. Es decir, el hospital se convierte en un centro médico donde se cura y se lucha contra la muerte; se constituye asimismo como lugar para morir cuando los médicos no logran curar al paciente.

Ante ello, es posible afirmar que si bien es innegable que el avance tecnológico y científico ha sido responsable por la reducción de las tasas de mortalidad y ha contribuido a generar cambios sustantivos en las prácticas médicas, posibilitando no sólo la prevención, sino también el tratamiento exitoso y la cura de enfermedades que en otras épocas eran consideradas incurables; como contracara de dichos procesos es posible identificar la generación de una fuerte creencia de que todas las enfermedades pueden ser curadas, si los esfuerzos son absolutos. Lo cual, evidentemente posee un correlato en la atención de las personas que se encuentran en proceso de fin de vida. Tal como es expresado a continuación:

> “Hoy la iniciativa pasó de la familia -tan alienada como el moribundo- al médico y al equipo hospitalario. Son ellos los amos de la muerte, del momento y también de las circunstancias de la muerte...una muerte aceptable es una muerte que puede ser aceptada o tolerada por los sobrevivientes.” (Ariès, 2000; p 75).

Estas transformaciones dan inicio a su vez a otro proceso, la medicalización de la muerte, que tendrá grandes repercusiones en el morir, las representaciones sociales de la muerte y en el ejercicio de la medicina.

Este proceso de medicalización de la muerte o muerte hospitalaria, modifica la forma en que el final de la vida es gestionado, teniendo como característica principal la sustracción de la muerte de la esfera pública y su institucionalización. Es decir, ya no se muere en el hogar, rodeado por familiares y conocidos; sino que el cuidado de lxs moribundos pasa del ámbito familiar y religioso a las instituciones médicas. En correlación con ello, Luxardo postula que "En este modelo de muerte hospitalaria, el enfermo es monitoreado, controlado, silenciado y alejado de su círculo de relaciones sociales." (Luxardo, 2011; p 40).

La muerte, antes tan presente y familiar, deja de ser esperada, acompañada y aceptada como lo era en los siglos precedentes y tiende a ocultarse, individualizarse y desaparecer, se reprime y vuelve un objeto de censura. Lo cual, repercute de igual manera en las representaciones sociales que giran en torno a la muerte y al proceso de morir.

Es posible establecer por tanto, que las transformaciones en la forma de gestión de la muerte y su dolor, responden a aquello que Han (2021) ha definido como "algofobia". Esta nueva ideología propia de la Modernidad que se ve caracterizada principalmente por una fobia al dolor, una necesidad de evitar todo estado de sufrimiento, lo cual conlleva que el dolor se prive de ser narrable y alojado.

La subjetividad moderna ligada a la búsqueda constante de la felicidad, suscita la necesidad de controlar y borrar toda tristeza, duelo y todo aquello que recuerde a la muerte. Dichos fenómenos constituyen expresiones que dan cuenta de la forma en que la sociedad actual ha perdido la manera de hacer frente y de asumir la propia mortalidad y la del otro.

La intención deliberada de negar y ocultar la muerte impide la generación de ritos, antropológicamente necesarios, alrededor de ella y por tanto, se obstaculiza su capacidad de permitir la elaboración personal y social de afrontar la finitud de la vida. La algofobia supone, por tanto, un estado de sedación permanente.

La muerte constituye un componente intrínseco y orgánico de la vida, entrelazada de manera ineludible con la trama de la existencia humana. No obstante, las configuraciones socioculturales contemporáneas, junto con el ritmo acelerado que caracteriza a nuestras sociedades capitalistas (en las cuales el mercado opera como eje regulador de la vida

cotidiana), tienden a desplazarla del horizonte de la experiencia consciente. En este escenario, la muerte no es reconocida ni integrada como un proceso inherente a la condición humana, al que inevitablemente todos los sujetos van a transitar. Esta exclusión simbólica ha dificultado la elaboración individual y colectiva de su sentido, favoreciendo su progresiva configuración como un tabú cultural que atraviesa y modela nuestras prácticas, discursos y representaciones sociales.

¿Qué correlato posee dicha situación con la planificación de los servicios de cuidados paliativos? El mandato sociocultural y la negación de la muerte que prima en las sociedades occidentales, repercuten directamente en la planificación de respuestas que puedan ofrecer atención, asistencia y cuidados a las personas usuarias se encuentran transitando un proceso de fin de la vida.

Con base en la comprensión de lo anteriormente desarrollado, este trabajo busca avanzar desde una posición crítica hacia la construcción de una interpretación distinta del binomio salud-enfermedad (o más precisamente salud-enfermedad- muerte) que cuestione la explicación puramente biologicista de dichos procesos. Ante el impedimento de reducir la salud a la existencia o ausencia de enfermedad, se busca fundamentar esta producción adhiriendo a aquellas líneas de pensamiento que consideran a la salud (y por tanto a la enfermedad y la muerte) desde una mirada social, integrando sus diferentes dimensiones (psicológicas, sociales, económicas, políticas, culturales, biológicas).

Con base en ello, la propuesta disciplinar ç de esta producción, se orienta a fundamentar la necesidad de ampliar e incluir en los servicios de salud del Policlínico Pami II aquellos tratamientos incluidos dentro del modelo de atención de Cuidados Paliativos como forma de ofrecer una atención más humanizada a los/las usuarios/as con padecimientos terminales y/o en procesos de fin de la vida. Buscando visibilizar la necesidad de que en dichos procesos de salud-enfermedad-muerte también se vean integradas las múltiples dimensiones del cuidado (física, psicológica, social y espiritual).

Asimismo, se incluye el concepto de dolor total como clave de lectura ineludible que permite entender el proceso de fin de vida como una experiencia de enfermedad- padecimiento que comporta diferentes formas de sufrimiento que deben ser atendidas de manera integral, como forma de tributar hacia la construcción y el efectivo acceso a servicios de Cuidados Paliativos que ofrezcan calidad de vida y/o calidad de muerte.

Desde la rama de la medicina paliativista y la bioética, los cuidados paliativos se comprenden como una modalidad de abordaje cuyas medidas pretenden contribuir a mejorar la calidad de vida del usuario terminal durante el proceso de fin de vida, la muerte y el duelo. La Organización Mundial de la Salud define a los **Cuidados Paliativos** como "el cuidado activo y total de los pacientes desde el momento en el que su enfermedad ya no responde a las medidas curativas y cuando el control del dolor y otros problemas psicológicos, espirituales y sociales son los sobresalientes" (Organización Mundial de la Salud, 2004). Bajo esta premisa, se entiende a los cuidados paliativos como un modelo de atención, cuidado y asistencia destinado a aquellas personas que presentan necesidades paliativas producto de una enfermedad que amenaza o limita la vida.

En esta categoría se verían englobadas aquellas enfermedades o diagnósticos en donde existe riesgo de muerte, enfermedades crónicas-complejas en fase avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia. Ejemplo de ello, son las enfermedades neurológicas crónicas (neurodegenerativas- cerebrovasculares), enfermedad pulmonar crónica, usuarios/as que realicen un tratamiento de diálisis, insuficiencia cardíaca crónica, insuficiencia renal crónica, vih-sida, y enfermedades oncológicas.

Todas las enfermedades anteriormente mencionadas, presentan múltiples y diversos síntomas orgánicos a la par de problemas sociales, existenciales, psíquicos y emocionales. Por lo que, las personas que cursan enfermedades en estado avanzado y/o en final de vida se encuentran expuestas a la posibilidad de vivenciar sufrimiento por un período variable de tiempo. Lo cual, no sólo repercute en el sujeto y su integralidad, sino también en su entorno afectivo, quienes también se encuentran atravesados por el dolor y el sufrimiento que plantea diversas transformaciones en la reproducción social de la vida.

El diagnóstico de fin de vida, genera un impacto y un quiebre en la subjetividad y cotidianeidad de las personas, pasando a ser el dolor y el sufrimiento el elemento organizador de la vida. Ante ello, por medio de un modelo de atención biopsicosocial, los tratamientos encuadrados dentro de los cuidados paliativos poseen como objetivo primordial proveer confort y alivio de las diversas manifestaciones del dolor total que pueda presentar el usuario/a, o su núcleo familiar.

Por lo cual, los cuidados paliativos como modelo de atención integral plantean lo imperioso que resulta ampliar la concepción restringida del dolor, postulando la inclusión de la

concepción del “dolor total". Dicha noción fue descripta en 1967 por Cicely Saunders, quien formuló el concepto de dolor total a partir de su experiencia como enfermera, trabajadora social y médica trabajando con pacientes terminales. En sus escritos, artículos y cartas, Saunders relató más de 1100 casos de pacientes terminales que registró durante su trabajo en el hospicio de St. Cristopher en Reino Unido, en los cuales enfatiza la multidimensionalidad de la experiencia dolosa. En sus reportes se da voz a usuarios/as que atraviesan un profundo sufrimiento físico, o sentimientos de soledad, tristeza, abandono, preocupación, etc.

A continuación se recupera un pequeño fragmento de su trabajo:

> Una persona me dio más o menos la siguiente respuesta cuando le hice una pregunta acerca de su dolor y en su respuesta trajo las cuatro necesidades principales que intentamos cuidar en esta situación. Ella dijo: “Bueno, doctora, el dolor comenzó en mi espalda, pero ahora parece que todo lo mío está mal”. Ella dio una descripción de varios síntomas y malestares, dijo: “mi esposo e hijo son maravillosos, pero ellos tienen que estar en el trabajo y si ellos se retiran perderán dinero. Habría podido llorar por las pastillas y las inyecciones, aunque sabía que no debía. Todo parece estar en contra mía y nadie parece entenderlo”, entonces pausó antes de decir, “pero es maravilloso empezar a sentirme bien de nuevo. Sin ninguna pregunta subsecuente ella había hablado de su malestar mental y físico, de sus problemas sociales y de su necesidad espiritual de seguridad (1964; p 10)

Precisamente la complejidad de su comprensión radica en la necesidad de contemplar la interacción que se da entre sus componentes y el significado e impacto negativo para la vida del usuario/a (y su entorno). En en el marco de esta producción se tomará la definición ofrecida por la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP, según su sigla en Inglés) la cual afirma que “El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales” (IASP, 2019).

En esta clave, es posible entender por **dolor total**, no solo a las manifestaciones del dolor físico, sino también al sentimiento de pérdida de autonomía, desesperación, aumento de la dependencia, el aislamiento, la soledad, la ansiedad, el miedo, la desesperanza, la angustia, dolor psíquico, etc que a su vez, encuentran una estrecha vinculación con las biografías y trayectorias personales de los/las usuarios/as terminales.

De esta forma, cuando se hace referencia al sufrimiento o el padecimiento de un usuario/a, él mismo no puede ser circunscrito únicamente al síntoma o la manifestación orgánica de la enfermedad en sí. Por el contrario, necesariamente se debe integrar el significado y la connotación subjetiva que le es asignado a dicho síntoma, vinculado a la percepción de la amenaza de la vida, o como manifestación de la finitud del cuerpo y la vida. Esta nueva definición, por tanto, tal como expresan los autores "es entonces una herramienta fundamental dentro de la humanización del trato al paciente que se enfrenta a una enfermedad terminal" (López-Sánchez y Rivera-Largacha, 2018, p 352).

La introducción de la noción de dolor total plantea un corrimiento del entendimiento del dolor como una cuestión netamente biológica e invita a entender el dolor y el sufrimiento, en sus múltiples manifestaciones e implicancias (biológicas, sociales, psicológicas y espirituales) como problemas y devenires posibles de las personas que cursan enfermedades con riesgo de vida en estado avanzado y/o en final de vida.

Siguiendo estas líneas teóricas, los cuidados paliativos enmarcados en el respeto por la evolución natural de la vida reconocen que el morir es un proceso normal dentro de las etapas vitales. No buscan ni acelerar o favorecer, ni posponer o retrasar la muerte. El modelo de atención y las estrategias terapéuticas planteadas no se encuentran regidas por la "tiranía de la curación" o por el principio de prolongación de la vida. Por el contrario, comprendiendo las propias limitaciones, intentan garantizar una muerte digna ante padecimientos de una dolencia terminal, buscando brindar una atención integral y humanizada a las múltiples manifestaciones del dolor total.

Siguiendo esta premisa es posible afirmar, recuperando los postulados de la autora Moreno Milicich (2022), que frente a procesos de fin de vida:

> No hay muerte digna (ni interpretación de esa vida) si las personas con enfermedades terminales, con riesgo de vida, en estado avanzado y/o en final de vida han visto limitadas las posibilidades de acceso a la atención y al alivio de las manifestaciones del cuerpo y su dolor" (p 44).

Cabe señalar, que los Cuidados Paliativos se instrumentalizan de acuerdo a la patología y las necesidades de cada usuario/a y su red de apoyo, planteándose a partir de allí, una propuesta terapéutica que contemple sus particularidades. Por lo cual, es posible afirmar que los cuidados paliativos integrados a los cuidados generales en salud demuestran tener un enorme

potencial para la garantía de los derechos humanos y los derechos del paciente, en particular para garantizar la atención adecuada en procesos de fin de vida de usuarios/as en estadio terminal, asi como tambien la muerte digna.

En el marco de esta producción se entiende por **muerte digna** a la

> "Muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal." (Maciá, 2008, Retomado por Pages Lechuga, 2017; p 7).

Sería posible afirmar por lo tanto, que esta noción no refiere directamente al hecho de morir, sino a la forma de morir, es decir al derecho de vivir humanamente la propia muerte. En estos procesos del "buen morir", se hace especial énfasis en dimensiones tales como el control de los síntomas en especial del dolor, el apoyo del equipo para favorecer la "aceptación" del diagnóstico terminal, la presencia de los familiares, las despedidas, y la posibilidad de que el usuario/a haga un "cierre" de su vida, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones respecto a estrategia terapéutica.

Por el contrario, en el año 1981, el Comité Europeo de Salud Pública declaró:

> "se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir" (Astudillo, 2005, Recuperado por Nadal y Pincemin, 2012; p 76).

Asimismo, allí emerge una nueva interrogante ¿El fin de la vida actúa como limitador de nuestras intervenciones?

Situando el campo salud y Análisis de situación inicial:

"Partimos de la base que mientras un sistema social de cualquier ideología asigne al hombre como papel fundamental su valor como productor de bienes, el anciano, el discapacitado, el enfermo mental serán elementos para los cuales se asignarán asilos, hospitales, escuelas-depósitos, y a los que se evitará conciente o inconscientemente integrar a la sociedad de cuyo seno emanan. En el caso de los viejos esta marginación se manifiesta en diferentes niveles: económico, familiar, institucional, comunitario y cultural. Los sistemas socio-económicos no están preparados para afrontar la problemática de los que envejecen...".

1er. Congreso Latinoamericano de Gerontología y Geriatría, en Buenos Aires 1973.

Desde una perspectiva analítica, se parte de la comprensión de la injerencia del devenir de los procesos socio-históricos en la determinación del decurso de las políticas que se instrumentan en el campo de la salud. Considerando el carácter dinámico de estos procesos, se entiende la historia de la salud en nuestro país, de su sistema sanitario y políticas afines, no es más que la expresión particular de un contexto global, político y social que la contiene. Nuestro sistema de salud, así como los subsectores que comprende éste, son en definitiva, una expresión particular del desarrollo histórico, político y social acontecido en nuestro país.

Entre los acontecimientos políticos y sociales que indudablemente marcaron un antes y un después en materia de salud en nuestro país, se destaca la creación del subsector de Obras Sociales en 1970, seguida posteriormente por la creación del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP), una de las obras sociales más importantes de Argentina y de América del Sur.

El INSSJP fue creado en 1971, durante el gobierno militar autodenominado "Revolución Argentina", encabezado en ese momento por Alejandro Agustín Lanusse, mediante la sanción de la Ley N.º 19.032. Dicha norma estableció que el organismo funcionaría como una persona jurídica de derecho público no estatal, con autonomía financiera y administrativa. Este hecho histórico representó para los jubilados y pensionados una garantía en el acceso al cuidado de la salud y significó un cambio cualitativo trascendental frente al desamparo al que se encontraban expuestos previamente.

De esta forma el "Art. 2º de la mencionada legislación establece que **.- El Instituto tendrá por objeto principal la prestación, por sí o por intermedio de terceros, a los jubilados y pensionados del régimen nacional de previsión y a su grupo familiar primario, de servicios médicos asistenciales destinados al fomento, protección y recuperación de la salud".**

La institución en estos inicios, comienza un desarrollo de cobertura en todo el país, con contratación de prestadores, aplicación de descuentos en farmacias y la incorporación de algunos hospitales en distintas partes del país, creando así sus propias agencias y sucursales. No obstante la concepción prestacional del flamante Instituto no solamente se limita a salvaguardar los aspectos de la salud de sus afiliados/as desde una mirada estrictamente médica, sino que comprende además una mayor contención y respuestas a la problemática social que los afecta o pudiere afectarlos. Así nace el Instituto y su "Programa Asistencial Médico Integral" (PAMI), el que queda vinculado y reconocido popularmente a través de dicho acrónimo.

De esta forma, se abre la posibilidad de otorgar a los jubilados y pensionados del régimen nacional de previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones y a su grupo familiar primario, las prestaciones sanitarias y sociales, integrales, integradas y equitativas, tendientes a la promoción, prevención, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, organizadas en un modelo prestacional que se base en criterios de solidaridad, eficacia y eficiencia, que respondan al mayor nivel de calidad disponible para todos los beneficiarios de la institución.

Actualmente, el INSSJP acompaña a más de 5 millones de jubilados y sus familiares a cargo, pensionados y veteranos de Malvinas.

Para los y las afiliados/as de la ciudad de Rosario, el INSSJP creó la Delegación Regional IX. La misma mantiene como particularidad o distinción singular con respecto al resto de la estructura nacional, el poseer servicios hospitalarios propios. En el año 1975 se adquiere el sanatorio Mapaci ubicado en Sarmiento 373, denominado coloquialmente "PAMI I", y en 1982 incorporan el hospital provincial Marcelino Freyre, de calle Olive 1159, nombrándolo PAMI II. Ambos Policlínicos de la ciudad de Rosario conforman un binomio asistencial que cubre una amplia geografía dentro de la ciudad de Rosario. Ese binomio se complementa con una "Red" asistencial de carácter privado integrada por clínicas, sanatorios y geriátricos contratados por las autoridades del INSSJP, con el fin de cubrir los servicios médicos para el

resto de la población de Rosario y su zona de influencia. El tipo de contratación varía con el tiempo, oscilando entre modelo por prestación de servicios o por cápita de afiliados. La población de atención del PAMI II, se determina por medio de la asignación de la cápita de internación, la cual corresponde mayoritariamente a les afiliades que viven en la zona norte, noroeste, oeste de la ciudad de Rosario y de las ciudades del cordón industrial hacia el norte de la provincia, hasta la ciudad de San Lorenzo aproximadamente.

Recuperando la información dispuesta en la tesis de Adrian de Paul, el Organigrama actual del Policlínico PAMI II "Marcelino Freyre" En él encontramos al Director y Director asociado, Departamento de investigación y desarrollo y calidad, División estadística y epidemiología, Departamento de enfermería, camilleros y mucamas (y sus divisiones), Departamento de medicos (con sus divisiones), La división administrativa, con division tesoreria, asesores jurídicos, higiene y seguridad, recursos humanos, departamento contables, y mas.

El policlínico PAMI II, al igual que el PAMI I, dependen de la Gerencia de Efectores Propios de Nivel Central, que depende directamente de la directora ejecutiva del INSSJP. Esta dirección responde a la Superintendencia del Servicio de Salud, que se encuentra dentro del Ministerio de Salud Nacional.

La institución PAMI II cuenta con un Servicio de Guardia las 24 horas, Internación de Segundo Nivel Complejidad, Servicios de Cirugía, Servicios de Internación Domiciliaria, Laboratorios de Analisis Clinico, Servicios de Rayos, Servicios de Medicina, Servicios de Video, Servicios de Trabajo Social, Psicosocial y Psicología, Servicio de Hematología, Servicio de Nutrición, Servicio de Fisioterapia y Kinesiología, Servicio de Consultorios Externos de lunes a viernes de 7 a 21hs y Especialistas de distintos tipos. Camilleros, mucamas, Áreas Administrativas, como área jurídica, área contables, tesorería, recursos humanos, higiene y seguridad.

No obstante, pese a la intencionalidad de integralidad enunciada en la concepción prestacional del INSSJP, durante mi recorrido por la institución fue posible identificar que los servicios de atención a la salud destinados a los/as usuarios/as del Policlínico se encuentran actualmente diseñados para dar respuesta principalmente a enfermedades "curables", mediante la disposición de recursos tecnológicos y profesionales altamente calificados. Sin embargo, las decisiones e intervenciones médicas suelen contemplar, casi exclusivamente, como principio rector la prolongación de la vida, aun cuando esta se reduzca a su dimensión meramente

biológica, a través de procedimientos que, en algunos casos, pueden resultar tortuosos para los/as usuarios/as y sus familias.

De esta forma, la sobre-medicalización de los procesos de internación se presenta como una constante, y la persona usuaria se transfigura de sujeto de derechos a objeto de intervenciones permanentes. En aquellos casos en los que la muerte resulta inevitable, la prolongación de los tratamientos, las condiciones del fallecimiento y/o el "tiempo de muerte" de la persona usuaria suelen ser consecuencia de una extensa lucha médica que no prevé alivio ni confort frente al proceso de fin de vida, las diversas manifestaciones del dolor total y el duelo. En este contexto, la cotidianidad se ve permeada y asediada por dichas manifestaciones, que pasan a constituirse en el elemento organizador de la vida cotidiana, en los intersticios entre lo posible y lo necesario para evitar que la vida se extinga.

Por otra parte, ante aquellos casos de usuarios/as con enfermedades crónicas/ complejas, sin posibilidad de curación y sin criterio de internación hospitalaria, meramente se planifican prestaciones vinculadas con la institucionalización, ya sea en unidades geriátricas capaces de dar atención a usuarios/as con grados altos de dependencia, denominadas residencias de larga estadía con asistencia psiquiátrica (en adelante RLEP), o su derivación institucional al geriátrico provincial Ayolas. Dicha intervención, en el marco de esta producción, se considera y denomina una institucionalización de la muerte de los/las usuarios/as.

Ante la insuficiencia de dichos abordajes, la familiarización (y feminización) del cuidado del enfermo terminal resulta una constante dentro de la población usuaria, reduciendo la asistencia y atención del enfermo terminal a los recursos propios de cada paciente, su núcleo familiar y/o red de apoyo.

Actualmente, los cuidados domiciliarios de aquellos usuarios/as terminales funcionan en términos de desconcentración de los servicios del policlínico. Por lo cual, es posible afirmar que la calidad de vida de los y las usuarios/as y sus familias termina siendo una consecuencia de esa necesidad de desconcentración, transfiriendo a las familias responsabilidades para las cuales pueden no estar preparadas y capacitadas. En este sentido, de acuerdo con lo escrito por la Dra. Trabajadora Social Natalia Luxardo en su libro "Morir en Casa"

> "La muerte en casa sin estrategias de apoyo óptimas y sustentables en largo plazo, brindadas y garantizadas por el sistema formal a través de políticas de asistencia concretas, puede transformarse en un proceso dañino para la salud física y psíquica

> del cuidador, situación que puede traducirse en cansancio, agotamiento, desánimos, trastorno en el sueño y en la alimentación, sobrecarga de responsabilidades, pérdida de la vida social, aislamiento, desequilibrios económicos, etc" (2011; p 243).

Con base en lo anteriormente desarrollado, es posible afirmar que la imposibilidad de acceder de manera efectiva a los servicios de cuidados paliativos evidencia una brecha persistente en el acceso efectivo al derecho a la salud, perpetuando situaciones de desigualdad. Estas condiciones impactan directamente en las experiencias familiares, en tanto la enfermedad irrumpe en entramados sociales y económicos previamente atravesados por múltiples desigualdades.

Asimismo, estas falencias favorecen procesos de claudicación familiar, entendida como la manifestación de la pérdida de capacidad de la familia para responder adecuadamente a las demandas y necesidades de la persona enferma como consecuencia del agotamiento y la sobrecarga. Este sentimiento de claudicación puede derivar en el abandono emocional, psíquico y físico del/la usuario/a y/o en el deterioro de los cuidados prácticos brindados, llegando, en casos extremos, a situaciones de fallecimiento por negligencia en la atención. A su vez, la desigualdad de género se hace visible en la distribución desigual de las tareas de cuidado, ya que son mayoritariamente las mujeres quienes asumen el acompañamiento, la asistencia y el cuidado de las personas con enfermedades terminales, lo que evidencia cómo las asimetrías sociales y de género se entrecruzan en la experiencia del padecimiento y en las posibilidades de acompañar los procesos de final de vida.

Esta situación caracterizada tiene un correlato que se intentó visibilizar a traves de la construcción de las siguientes cifras:

Como se ha mencionado anteriormente, se procedió a la construcción de una base estructural a partir de la sistematización de mi experiencia de tránsito por la institución en una temporalidad determinada (2023-2024) y en el marco de un servicio específico (Área Psicosocial) del Policlínico. En dicha base de datos, se tomó como factor de análisis la totalidad de los casos de afiliados/as que recibieron un diagnóstico de fin de vida, enfermedad terminal, crónica o compleja y que, ante dicho diagnóstico, se vieron imposibilitados en el acceso efectivo a algún tipo de tratamiento comprendido dentro del modelo de atención de Cuidados Paliativos. Asimismo, en el proceso de recopilación y sistematización de la información se resguardó el derecho a la identidad de los/as usuarios/as, garantizando la confidencialidad de los datos personales y el uso ético y responsable de la información

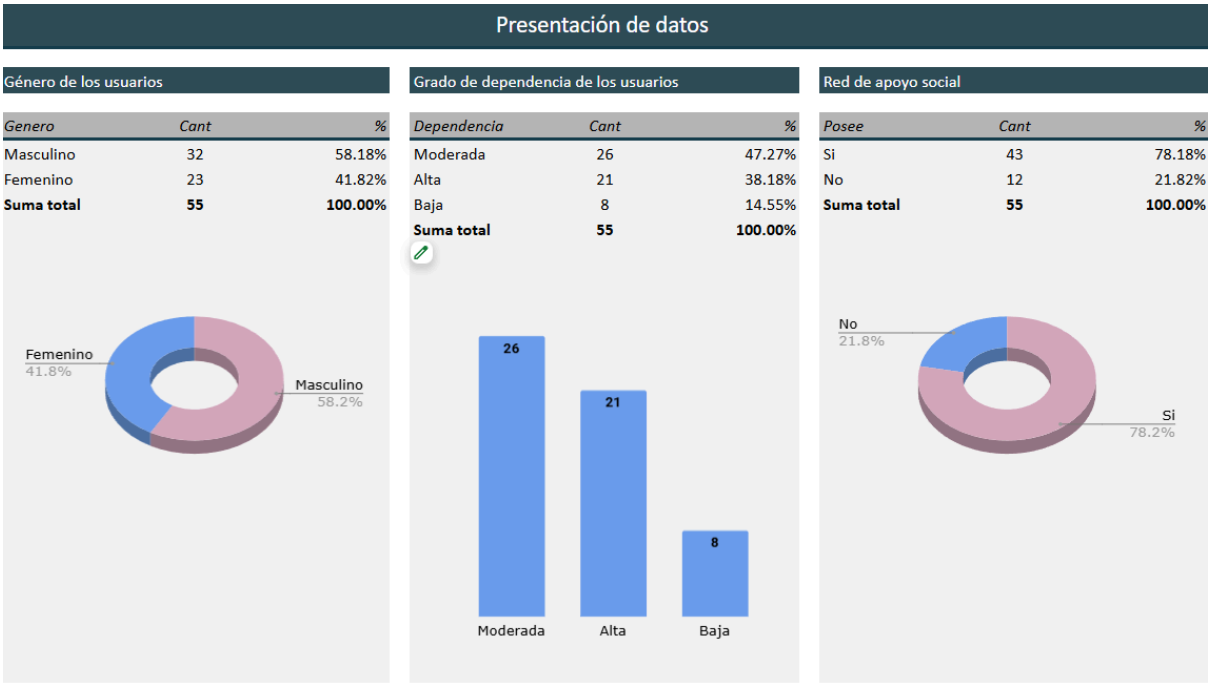
contenida en las historias clínicas, en concordancia con los principios ético-profesionales que orientan la intervención en Trabajo Social. Posteriormente, se procedió a realizar un análisis de regularidades en los procesos de salud-enfermedad y en los procesos de fin de vida de los cincuenta y cinco (55) casos de afiliados y afiliadas recopilados.

Es a partir del análisis de la base de datos que es posible concluir en los siguientes resultados: De los 55 (cincuenta y cinco) casos registrados de usuarios/as con padecimientos crónicos/ complejos o con diagnóstico de fin de vida, la gran mayoría de los/las usuarios/as fueron diagnosticados con enfermedades neurológicas no curables (neurodegenerativas-cerebrovasculares). A su vez, el 40% de dichos casos fallecieron durante una internación hospitalaria. Por su parte, el 36.3% de dichos afiliados/as que presentaban niveles de dependencia moderada o alta tuvieron acceso a la prestación de internación geriátrica (RLEP).

Asimismo, se registra que el 20% de dichos afiliados/as no tuvieron acceso a ninguna prestación existente, siendo la familia o red vincular el actor clave que debió garantizar los procesos de asistencia y cuidado del usuario por sí o por medio de terceros (es decir contratando de manera particular un servicio privado de asistencia y cuidado).

Por último, se pudo observar que dentro de aquellos afiliados/as con cuadros clínicos no tan complejos (y por tanto un nivel de dependencia baja) tan solo el 5.4% de los casos tuvieron acceso a la prestación denominada Apoyo a la Dependencia y Fragilidad (PADYF). Esta última se configura con el objetivo de constituir un apoyo económico parcial para afrontar la dependencia de personas mayores afiliadas que se encuentren en situación de limitaciones funcionales y/o psicofísicas, presentando un grado alto de dependencia. Su implementación responde a un intento por parte de la institución para que el grupo familiar pueda cubrir los gastos de un cuidador/a en el domicilio.Si bien es necesario poner en valor la existencia del mismo, también se torna imperioso rever esta prestación, lo cual nos permitiría observar cuán lejos está de resolver o constituir alguna “ayuda” económica para las familias de les afiliades. Ya que representa un monto mínimo que no cumple las expectativas de los solicitantes. A su vez, la tramitación de este subsidio demora un plazo estimado de 2 o 3 meses, por lo cual tampoco resolvería la situación inmediata, ni se encuentra cerca de poder dar respuesta a una demanda concreta. Lo cual deja a las familias buscando otras estrategias y formas de cuidado de su familiar o la necesidad de decidir su internación.

De esta forma, en ausencia de políticas públicas e institucionales, la capacidad de las demás esferas (mercado, familias y comunidad) tensionan al máximo la capacidad de apoyo de las familias y reproducen desigualdades en términos del acceso al bienestar. Esta brecha en el acceso al bienestar demuestra una particular acentuación en aquellos caso de usuarios/as con padecimientos complejos-crónicos o en estado terminal.



En consonancia con el análisis expuesto ubico como orientadoras de sentido para la construcción de esta propuesta las siguientes interrogantes: ¿Cómo generar nuevos abordajes que puedan ofrecer calidad de muerte a usuarios con padecimientos complejos-crónicos o en estado terminal? ¿Cómo desfamiliarizar el cuidado del enfermo terminal para hacer efectivo el derecho a la muerte digna? ¿El fin de la vida actúa como limitador de las intervenciones sociales para el Trabajo social? ¿Dónde deposita el personal de la salud la angustia y el dolor que los usuarios y sus familias le transfieren?

Situación deseada:

Partiendo del posicionamiento ideológico-ético y político de comprender a los Cuidados Paliativos como la respuesta sociosanitaria apropiada para ofrecer una atención más humanizada a los y las usuarios/as con padecimientos terminales/ crónicos y sin posibilidad de curación, se propone la generación de 3 encuentros de sensibilización. Los mismos tendrán como objetivo último la (co)construcción de un diagnóstico colaborativo en donde

pueda verse plasmado la opinión del personal en relación a la necesidad (o no) de construir un servicios de atención y cuidado de los/las usuarios/as terminales.

Se prevé que por medio de la creación del mismo se perseguirá como objetivo primordial la posibilidad de brindar atención y acompañamiento integral a personas que cursan enfermedades avanzadas, potencialmente mortales y/o en el final de vida, desde una mirada biopsicosocial. Por medio de dicho enfoque, se buscará que los cuidados y asistencia del enfermo terminal, se centren en el sujeto y su tránsito por la experiencia dolosa, en vez de centrarse exclusivamente en la enfermedad. En caso de contar con el consenso necesario, se prevé que el equipo interdisciplinario que integre el servicio de Cuidados Paliativos, podrá construir estrategias de atención y asistencia de usuarios/as en estadios terminales buscando integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual.

Se proyecta que por medio de las intervenciones llevadas a cabo por el servicio de cuidados paliativos se podrá garantizar la atención, asistencia y cuidado del enfermo terminal proporcionando el máximo bienestar posible, evitando tratamientos fútiles. De esta forma, se buscará facilitar al usuario no solo morir en paz, sino vivir tan activa y dignamente como sea posible hasta el momento final.

A partir de la transición de impartir cuidados con fines curativos a cuidados con fines paliativos se garantizará que cada usuario en situación terminal pueda recibir los mejores cuidados adaptados a sus necesidades y el nivel de complejidad que presente, tanto en el domicilio como en el hospital, o en la residencia de larga estadía.

Entendiendo que la atención de usuarios/as en estado terminal o con necesidades paliativas comporta un gran desafío para los equipos de salud, y con el objetivo de construir mayor viabilidad de la propuesta, se considera estratégico establecer consensos y/o alianzas con el comité de ética del policlínico, conformado a principios del año 2024. Considerando las posibles resistencias que puedan imponer aquellas disciplinas cuyo saber actualmente ostentan mayor consideración dentro de los procesos de salud-enfermedad de los y las usuarios/as, se hace elección de esta figura multidisciplinar, en tanto permitirá poder instalar en la agenda del Policlínico la problematización sobre las condiciones de fallecimiento, así como también los servicios de atención, cuidado, asistencia de usuario/as con padecimientos crónicos-complejos, en fase avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación.

En coordinación con los integrantes del comité se propone ofrecer una serie de encuentros de sensibilización y problematización de los actuales procesos de salud-enfermedad- asistencia y cuidado de los/las usuarios/as con diagnóstico terminal. Se tiene como objetivo fundamentar la necesidad de la creación de un dispositivo de cuidados paliativos que pueda brindar atención integral a personas que cursan enfermedades avanzadas, potencialmente mortales y/o en el final de vida. Se contempla que los mismos se puedan realizar a través de 3 momentos, en los mismos se abordarán temas clave sobre ética médica, cuidados paliativos, el concepto de dolor total, el duelo, y la creación de protocolos y guías de intervención que ofrezcan a los profesionales herramientas prácticas para abordar dilemas bioéticos que surgen diariamente en el ejercicio de la atención médica, entre otras temáticas vinculadas.

A su vez, se proyecta que los encuentros sean habilitantes del pensar y trabajar al interior de los equipos y servicios la pregunta sobre cómo sobrellevar el fallecimiento de un paciente. Es decir, generar espacios de supervisión y autocuidado (casi inexistentes actualmente) que permitan que los profesionales puedan registrar y elaborar las interpelaciones o resonancias personales, que puedan emerger ante el fallecimiento de un paciente, y así poder sobrellevar de una mejor manera la tarea diaria.

Esta propuesta permitiría al comité de ética actuar como un catalizador en la capacitación de otros profesionales, promoviendo una cultura hospitalaria más humanizada y ética, centrada en la atención integral del usuario en estadio terminal.

Cuidados Paliativos en clave de Derecho Humano:

A continuación se desarrollará un posicionamiento que es considerado nodal en la construcción de esta TIF, que es, entender a los cuidados paliativos como un derecho humano que garantiza la dignidad de personas con enfermedades graves, y/o crónicas complejas, progresivas y/o amenazantes de la vida. La OMS declara el reconocimiento de los cuidados paliativos en el contexto del derecho humano a la vida y a la salud, estableciendo la necesidad de que sean provistos a través de servicios de salud integrados. Comprender a los cuidados paliativos de este modo implica reconocer que es una obligación de los estados garantizar su efectivo acceso.

Partiendo de esta premisa fundamental es importante identificar de qué manera el sistema internacional de promoción y protección de los derechos humanos ha desarrollado un marco en el cual se amparan a nivel internacional, nacional y local los cuidados paliativos:

Previniendo el envejecimiento poblacional y el aumento progresivo de la demanda de Cuidados Paliativos a nivel mundial, en el marco de la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, la OMS instó a todos los países miembros a incorporar y fortalecer los servicios paliativos "en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria y la comunitaria" como parte del efectivo acceso a la salud y el derecho de recibir un tratamiento integral a lo largo de todas las etapas de la vida. El marco regulatorio internacional, impulsado por la OMS, establece que estos cuidados son un derecho humano fundamental, exigiendo a los estados asegurar su acceso equitativo, la disponibilidad de opioides y la capacitación profesional. Dicho organismo orienta el desarrollo de los programas públicos de cuidados paliativos a través de varios principios: garantizar la cobertura suficiente para que la asistencia especializada llegue a las personas que la necesitan, garantizar la equidad para lograr la asistencia de todas las personas con enfermedades terminales, independientemente de su género, edad, clase social, tipo de enfermedad o status económico, lograr la accesibilidad necesaria para que los casos clínicos complejos sean atendidos por equipos de cuidados paliativos con experiencia, garantizar una buena calidad en la prestación de servicios en eficacia y eficiencia (OMS,2002).

Marco Internacional:

El primer antecedente de la legislación internacional mediante la cual los cuidados paliativos pueden ampararse es la Declaración Universal de Derechos Humanos. Conforme a la misma, se reconoce que toda persona tiene el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, entendida ésta como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Esta conceptualización constituye un punto de partida y significó un gran avance ya que amplió la concepción de Salud al incorporar los aspectos sociales y mentales como parte del proceso de salud- enfermedad, quebrando la visión Unicausal de la Salud.

La Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores es un instrumento de la Organización de los Estados Americanos OEA, jurídicamente vinculante, que promueve, protege y asegura el pleno goce y el ejercicio de los derechos humanos de las personas mayores. En este Tratado encontramos referencias directas

a los cuidados paliativos, como también disposiciones que indirectamente se relacionan con este ámbito. En efecto, la Convención conceptualiza los cuidados paliativos como: “La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan.” A propósito del derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, la Convención señala que los Estados parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, evitando el aislamiento y manejando apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado. En concordancia con lo anteriormente expresado, los Estados parte se comprometen a establecer medidas y protocolos a través de los cuales la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluido el deseo de recibir cuidados paliativos.

Comité de derechos económicos sociales y culturales

Los cuidados paliativos están reconocidos en la interpretación autorizada del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU (CESCR) sobre el derecho al más alto estándar de salud alcanzable , por la cual establece que los Estados están obligados a respetar el derecho a la salud evitando, entre otras cosas, negar o limitar el acceso igualitario de todas las personas a la prevención preventiva, servicios de salud curativa y paliativa. Respecto al contenido del derecho a la salud, el CESCR también establece que los Estados no pueden, bajo ninguna circunstancia, justificar el incumplimiento de la obligación de proporcionar un efectivo acceso de toda una gama de infraestructuras, bienes, servicios y condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel posible de salud. Esto incluye, entre otros aspectos, el acceso a los medicamentos esenciales (tal como se define en la lista de medicamentos esenciales de la OMS); la adopción de políticas de salud pública; la atención de la salud sexual, reproductiva, materna e infantil; la inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; la prevención, el tratamiento y el combate de enfermedades; el acceso a la información; la educación de salud; y la capacitación al personal de salud.

Del mismo modo la observación general número 20 acerca de la no discriminación y los derechos económicos sociales culturales indica que es preciso erradicar las disparidades entre localidades y regiones garantizando la distribución uniforme en cuanto al acceso y la calidad de los servicios sanitarios de atención primaria, secundaria y paliativa. También ha reafirmado la importancia de proporcionar atención a personas crónicas y terminales, "evitándoles un dolor evitable y permitiéndoles morir con dignidad".

Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer:

La recomendación general número 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos señala que los estados partes deben adoptar una política integral de atención de la salud orientada a proteger las necesidades de salud de las mujeres de edad asegurando una atención de la salud asequible y accesible incluido al suministro de medicamentos para el tratamiento de enfermedades crónicas y no transmisibles relacionadas con el envejecimiento atención médica y social a largo plazo incluida la atención que permite llevar una vida independiente y cuidados paliativos.

Marco Nacional:

En Argentina se verifica que desde 1999 se han aprobado normas que otorgan reconocimiento legal a los Cuidados Paliativos a través de normativas de diferente rango:

El 8 de agosto del año 2000, a través de la resolución 643/2000 del Ministerio de Salud se aprueba la Norma de Organización y Funcionamientos de Cuidados Paliativos y se incorpora al Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica. Se aprueban los Estándares Nacionales para la Organización y Operación de los Cuidados Paliativos.

En octubre de ese mismo año se emite la aprobación del Ministerio de Salud de la Nación del reconocimiento de los cuidados paliativos como práctica médica, y pasa a ser incluido dentro de las prestaciones médicas mínimas obligatorias y en los planes nacionales.

En 2002 se incluye a los cuidados paliativos en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud de la Nación).

Luego del debate legislativo del año 2011 y la posterior sanción de la LEY 26.742 de muerte digna, comenzó una discusión sobre la necesidad de impulsar una Ley Nacional de programas de cuidados paliativos. Es así que en el año 2012 se desarrolló un proyecto de ley nacional, el cual plantea la implementación del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos. Dicho proyecto

tenía como objetivo garantizar programas de cuidados paliativos a nivel nacional, en sus diversas modalidades: Atención hospitalaria, atención domiciliaria, atención primaria de salud y en hospice con la correspondiente cobertura de obra social/prepaga u otra.

En 2012 por medio de la ley 26529 se reconocen los derechos del paciente en donde se garantiza el trato digno, la autonomía de la voluntad, la confidencialidad y el consentimiento informado. En relación con los cuidados paliativos, se consagra el derecho a rechazar tratamientos considerados desproporcionados o fútiles, así como también proclama el derecho a recibir alivio del dolor y cuidados integrales, respetando la dignidad en la etapa final de la vida.

En el año 2016 mediante la Ley 27.285 se crea en Argentina, el Instituto Nacional del Cáncer, y a través de éste, se reglamenta el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Res.1253-E/2016 M.S.) teniendo como objetivo, implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en usuarios oncológicos y sus familias, en todo el territorio nacional, desarrollando redes de asistencia de salud, con equipos de soporte interdisciplinario especializados; mecanismos que aseguren una provisión continua y adecuada de opioides y medicamentos esenciales para la atención paliativa en todo el país. Siendo su objetivo principal, mejorar la calidad de vida hasta el último momento de la vida, dando dignidad al proceso de morir.

En julio de 2022 se promulgó en Argentina la ley 27.678 “Ley de Cuidados Paliativos” que busca garantizar el acceso integral a las prestaciones de cuidados paliativos a todos los usuarios que padezcan enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, así como el acompañamiento de la familia, tanto en efectores públicos, como privados y del sistema de obras sociales y de la seguridad social. La misma marcó un hito significativo en la consolidación del marco jurídico para las políticas públicas de cuidados paliativos. El artículo 3 de la expresada ley define a los cuidados paliativos como “un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales”. La noción de “modelo de atención” en dicha definición reconoce como antecedente el artículo 2 de la ley 27285 de creación del Instituto Nacional del Cáncer.

Resulta interesante y pertinente hacer mención de que el Mapa mundial de los cuidados paliativos 2025, elaborado por el Observatorio Global de Cuidados Paliativos ATLANTES, ubica a la Argentina en el puesto 41 del ranking mundial en el desarrollo de Cuidados Paliativos. A nivel regional, ocupa el cuarto lugar en Latinoamérica, después de Uruguay, Costa Rica y Chile, aunque todavía está lejos de los sistemas plenamente integrados.

No obstante, el desafío actual no radica ya en reconocer el derecho, sino en hacer efectivo su acceso, transformando los principios legales en una práctica asistencial, educativa, de investigación y de acceso equitativo. Las inequidades en el acceso a cuidados paliativos no se deben solo a la escasez de recursos sino también a estructuras que reproducen desigualdad. En Argentina, estas inequidades se expresan en la concentración urbana de los servicios, la escasa presencia en la atención primaria y las barreras culturales que asocian los cuidados paliativos únicamente al cáncer o a la etapa final de la vida. Superar dicha barreras requiere un modelo que promueva la planificación humanizada de la atención del enfermo terminal.

Marco Provincial:

La Provincia de Santa Fe cuenta con una normativa específica en materia de cuidados paliativos sancionada en el año 2011. Mediante el artículo 2, de la ley N° 13.166 se define a los cuidados paliativos como "la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias". Asimismo mediante el artículo 2,b define a la figura de "paciente terminal" como "aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo".

El objetivo de la ley santafesina es brindar y promover una asistencia integral al paciente que contemple los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales del mismo y reafirme la unidad en el abordaje terapéutico, del paciente y su familia con contención y asesoramiento de estos sea cual fuere su edad; asegurando la autonomía y el respeto a la dignidad del paciente, cuando su capacidad para tomar decisiones lo permita y no atente contra principios legales o éticos; facilitar el acceso a terapias basadas en evidencias científicas que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente y favorecer la continuidad y coordinación de los servicios que brinden atención al paciente. En este sentido, la ley establece que el Ministerio de Salud de la Provincia velará, a través de las estructuras con funciones regulatorias de su dependencia, por la elaboración de proyectos

terapéuticos adecuados a la singularidad de cada situación, que consideren los adelantos científico-técnicos para la realización de intervenciones sanitarias que afirmen la vida; atendiendo al mismo tiempo a la normalidad de los procesos que desembocan en la muerte, sin ensañamiento terapéutico. Ello implicará que todos los procesos de atención que busquen el alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes que lesionen seriamente la calidad de vida de los padecientes se decidan a través de un proyecto terapéutico compartido con el paciente o sus familiares, del que deberá quedar registro en la historia clínica (Artículo 5, Decreto 2777/12).

Por otra parte, mediante el artículo 6 de la ley se fija que "los equipos de cuidados paliativos deben ser interdisciplinarios y estarán conformados por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios quiénes deberán acreditar capacitación y experiencia específica. También podrán integrar los equipos otros profesionales de la salud de acuerdo a las necesidades de cada paciente".

Marco Normativo Internacional en materia de Cuidados Paliativos
● Declaración Universal de Derechos Humanos. ● Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. ● Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR). ● Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

Marco Normativo Nacional en materia de Cuidados Paliativos
● Resolución 643/2000 del Ministerio de Salud de la Nación: mediante la misma se aprueba la Norma de Organización y Funcionamientos de Cuidados Paliativos y se incorpora al Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica.(Año 2000). ● Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud de la Nación: la misma incluye a los cuidados paliativos en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia. (Año

2002).

- Ley 26.742 “Ley de muerte digna”. (Año 2011).
- Ley 26529 “Ley de derechos del paciente”. (Año 2012).
- Ley 27.285: mediante la misma se crea el Instituto Nacional del Cáncer, y a través de éste, se reglamenta el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Res.1253-E/2016 M.S.). (Año 2016).
- Ley 27.678 “Ley de Cuidados Paliativos”. (Año 2022).

Marco Normativo Provincial en materia de Cuidados Paliativos
● Ley N° 13.166: Constituye una normativa específica de la Provincia de Santa Fe en materia de cuidados paliativos. (Año 2011).

Antecedentes de la propuesta disciplinar:

Recuperando los antecedentes a nivel mundial, de acuerdo con estimaciones publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) se estima que anualmente 40 millones de personas viven con necesidades paliativas. Asimismo calcula que todos los años hay en el mundo más de 20 millones de personas que afrontan el final de su vida como consecuencia de una enfermedad en fase avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Esto supone que casi el 70% del total de la población que fallece anualmente pasa por un periodo de varios meses de enfermedad terminal: 39% vive con enfermedades cardiovasculares, el 34% con cáncer, 10% con neumopatías crónicas, 6% con sida, 5% con diabetes.

Al mismo tiempo, el 86% de los y las usuarios/as que requieren un efectivo acceso a Cuidados Paliativos, no los tienen y el 83% de las personas no acceden al alivio del dolor y al uso de opioides. Sobre la base de estas estimaciones, solo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa, efectivamente tiene acceso a ella.

A nivel regional, si bien existen experiencias en la implementación de abordajes de enfermedades terminales para ofrecer atención integral de la persona con el fin de aliviar el sufrimiento producto de enfermedades amenazantes para la vida tanto en el sector privado

como en el sector público, aún continúa siendo un campo de estudios incipiente, por lo cual la accesibilidad a ellos presenta brechas sumamente desiguales dentro de la población latinoamericana. Contemporáneamente, la necesidad de cuidados paliativos se encuentra en aumento debido a la inexorable evolución de la realidad sociodemográfica de América Latina, vinculada al envejecimiento poblacional (vinculada a su vez con el aumento de la dependencia), el aumento de enfermedades no transmisibles, y la progresiva disminución de disponibilidad de redes familiares de apoyo en los hogares. Ante el aumento de la demanda, los cuidados paliativos han ido evolucionando. Es decir, del llamado "Modelo de atención al final de la vida" en el que los cuidados paliativos se ofrecían una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos, se ha ido dando paso al "Modelo de Atención Integrada y Complementaria" en la que los cuidados paliativos se ofrecen desde una fase más precoz de la enfermedad de manera que el tratamiento sintomático vaya aumentando progresivamente a medida que las oportunidades curativas van disminuyendo.

Para dar cuenta del grado de desarrollo de los cuidados paliativos en Argentina, se procederá en la recuperación de datos plasmados y sistematizados en el mapa latinoamericano conformado por el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (ALPC, 2020). Con base en dichos datos, se puede determinar que en nuestro país tan solo el 10% de las personas que tienen necesidades paliativas tienen acceso real a ellos. Por lo cual, si bien hoy en día, la atención a los/las usuarios/as con enfermedades avanzadas y/o terminales es un derecho extendido, que ha sido avalado por diversos organismos internacionales, la accesibilidad se encuentra limitada por varios factores. Entre las barreras que obstaculizan el efectivo acceso a este derechos se encuentra el tipo de subsistema de atención a través del cual se pretende acceder al servicio (sistema público, privado, a través la de seguridad social o sin ninguna cobertura).

Asimismo, el mapa permite observar la enorme desigualdad geográfica en la distribución de los equipos existentes y el personal especializado en las distintas regiones del país (siendo que las regiones urbanas tienen una amplia mayor cobertura que las áreas rurales).

En el marco de la crisis presupuestaria y ante el desmantelamiento de múltiples servicios a nivel nacional que atraviesa desde 2023 el sistema de salud pública en Argentina, la calidad de los cuidados paliativos constituyen un reto para el sistema sanitario y los profesionales de la salud. Sin embargo, para transitar hacia sistemas de salud verdaderamente eficientes y equitativos resulta imperioso la creación de políticas sanitarias integrales que aborden y

planifiquen sobre los ejes de la prevención y la detección temprana de enfermedades, el tratamiento, la rehabilitación y finalmente, el efectivo acceso servicios de cuidados paliativos y atención al final de la vida.

Se resalta en esta afirmación, la necesidad de reconocer el rol y la importancia de los servicios de asistencia paliativa como componente esencial dentro de las estrategias de cuidado, tal como expresa la OMS "La asistencia paliativa alcanza su mayor grado de eficacia cuando se considera en una etapa temprana en el curso de la enfermedad. Una asistencia paliativa temprana no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que además reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud"(OMS, 2020). De esta manera, y en línea con lo señalado anteriormente, el acceso a servicios de cuidados paliativos no solo beneficia a los/las usuarios/as y sus familias, sino también al sistema de salud. Esto se debe a que permite evitar internaciones hospitalarias prolongadas, dinámicas de reingresos frecuentes y los altos costos asociados, especialmente en instituciones hospitalarias que suelen estar más orientadas a la curación que al cuidado integral de los/las usuarios/as.

Bajo estas premisas se sostendrá que la inclusión y fortalecimiento de los Cuidados Paliativos dentro de los sistemas de salud constituye una iniciativa para regresar la dimensión del cuidado integral a la atención de procesos de salud-enfermedad-muerte.

En estrecha vinculación con lo anteriormente desarrollado, se intentará hacer de manera acotada, un recorte y análisis de las políticas ya existentes y operativizadas dentro del Policlínico Pami II. Si bien es necesario poner en valor la existencia (y abogar por la permanencia) de los servicios que actualmente ofrece el Policlínico, reviste un carácter necesario señalar las limitaciones y falencias de las mismas.

En primer lugar, es posible identificar el servicio de Internación Domiciliaria Integral (IDI). El mismo, se encuentra destinado a otorgar prestaciones médicas para personas afiliadas que cursen una patología en período agudo, o subagudo y que requieran un abordaje multidisciplinario para transitar la recuperación en su domicilio, contando con permanencia diaria del sistema de enfermería y rehabilitación en el domicilio y recursos técnicos de diferente complejidad. Sin embargo, dicha prestación está orientada hacia la rehabilitación y evolución de las funciones y/o cuadros agudos de los/las usuarios/as. Es decir, hacia aquellos usuarios/as que han sufrido una patología aguda, y habiendo superado dicho evento, requieren de un abordaje multidisciplinario, para transitar en su domicilio el periodo subagudo de su

enfermedad y su evolución. En consecuencia, esta situación dejaría excluidos/as de su acceso a aquellos/as usuarios/as que requieran un servicio de internación domiciliaria y se encuentren atravesando un diagnóstico terminal, sin posibilidad de curación.

Y por otra parte, se considera pertinente, tomar como factor de análisis también a las RLEP. Los convenios con dichas residencias de internación, constituyen la respuesta institucional ante el requerimiento por parte de los/las afiliados/as con altos niveles de dependencia y requerimientos de cuidados o ante la imposibilidad por parte de los grupos familiares de brindar dichos cuidados en el ámbito domiciliario ante el criterio de externación médica. Dichas instituciones si aceptan (a diferencia de las RLE) usuarios/as con padecimientos más complejos principalmente afiliados/as que están atravesando procesos de demencia, pacientes con dependencia total, pacientes con bolsas de colostomia, y pacientes con sonda nasogástrica, etc. Sin embargo, al interior de las mismas, los equipos de enfermería están capacitados para la evitar la muerte de dichos afiliados, no para acompañar los procesos de fin de vida de los mismos. Convirtiendo a dicha prestación en una institucionalización de la muerte.

Dentro de las limitaciones o falencias posibles de identificar, es posible afirmar que todas son intentos por parte de la institución de dar respuesta a las limitaciones funcionales y/o psicofísicas, o al alto grado de dependencia de los/las afiliados/as. Sin embargo, ninguna de las dos prestaciones de las que se hizo mención, prevé la llegada de un sujeto inesperado que toma forma en aquel afiliado que se encuentra en estado terminal, ya que no están diseñadas para contener y dar respuesta a la necesidad de ofrecer cuidados en el fin de la vida. Actualmente la principal respuesta institucional que se prevé en relación a ello es la derivación de todo afiliado que se encuentre transitando una enfermedad en estado terminal al Hospital Geriatrico Provincial Ayolas[2].

[2]El Hospital Geriátrico Provincial de Rosario se constituye como un establecimiento de salud de atención de baja complejidad dirigida a pacientes crónicos, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. Es un Hospital de Residencia, y cuenta con capacidad para albergar a casi 200 personas. El Hospital Geriátrico Provincial trabaja en red con instituciones como PAMI, IAPOS, ANSES, UNR, UGR, entre otras. La institución cuenta con un porcentaje muy alto de residentes que están afiliados a PAMI por lo cual existen convenios para la atención integral en relación a atención de gastos médicos, alimentación, alojamiento, recreación, apoyo y contención psicológica.

Ante este vacío, se considera de vital importancia planificar abordajes vinculados a los servicios de cuidados paliativos que puedan efectivamente contener y brindar atención ante los procesos de salud- enfermedad- muerte de los/las usuarios/as del Policlínico Pami II.

Proceso de salud- enfermedad- muerte: La enfermedad entre paréntesis

El presente apartado se propone problematizar la noción de salud desde una perspectiva integral, histórica y social. Para ello, se realizará un recorrido por distintas conceptualizaciones en torno al proceso salud-enfermedad, recuperando posteriormente sus implicancias en los procesos de cuidado, particularmente en el campo de los cuidados paliativos.

En primer lugar, resulta necesario señalar que la concepción de salud adoptada en este trabajo no es neutral ni desprovista de implicancias político-ideológicas. Por el contrario, constituye un posicionamiento teórico que orienta determinadas formas de comprender la intervención profesional y los procesos de atención.

Durante su creación, en el año 1949 durante la posguerra, la Organización Mundial de la Salud definió la salud como "Estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no sólo ausencia de enfermedad". Se trataba de un enunciado de principios y político destinado a ligar la salud a la responsabilidad de los Estados que, mancomunadamente, debían promover su desarrollo. No obstante, dicha declaración fue tomada como definición teórica y consensual, mientras tanto (como se ha buscado desarrollar en apartados anteriores) las prácticas de atención a la enfermedad se establecían bajo el dominio del denominado modelo médico hegemónico y la biomedicina.

Entre los años 1940 y 1950 la medicina científica occidental había demostrado su capacidad curativa al enfrentar con éxito las enfermedades infecciosas con antibióticos, quimioterapias y vacunas, generando así una "eficacia simbólica" soporte principal de su hegemonía. El rasgo central de este modelo tendría como características estructurales el biologismo y la concepción evolucionista-positivista que se constituyen como factores que garantizan no solo la cientificidad del modelo sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos y saberes. El biologicismo subordina en términos ideológicos, explicativos y metodológicos a otras formas explicativas del proceso salud/enfermedad. Tal como es expresado en la siguiente cita: "Lo manifiesto de la enfermedad es ponderado en función de

este rasgo como lo causal, sin remitir a la red de relaciones sociales que determinan lo fenoménico de la enfermedad." (Menendez; 1988; p 111).

Sin dudas, los avances de la medicina y la tecnología generaron cambios sustantivos en las prácticas médicas, posibilitando no sólo la prevención, sino también el tratamiento exitoso y la cura de enfermedades que en otras épocas eran consideradas incurables. Sin embargo, también consolidaron una concepción de salud centrada predominantemente en el potencial curativo de la medicina y en la prolongación de la expectativa de vida, relegando la discusión sobre la calidad de esa vida, las condiciones de sobrevida de los pacientes y las condiciones en que transcurre el proceso de morir.

La aún vigente hegemonía de esta lógica continúa teniendo efectos significativos en las formas contemporáneas de atención, particularmente en aquellos escenarios donde la muerte es un hecho inevitable. En estos contextos, el predominio del paradigma biomédico ha dificultado históricamente la construcción de otras estrategias orientadas a la asistencia, el cuidado, el acompañamiento y la contención del enfermo terminal.

Sin embargo, la emergencia del pensamiento médico-social/ salud colectiva latinoamericano comenzó a problematizar la concepción de salud (y por ende de enfermedad) inherente a las prácticas del modelo médico hegemónico. En este sentido, la aparición de la medicina social latinoamericana será fundamental para cuestionar las categorías sociales utilizadas hasta el momento para incorporar "lo social" y, simultáneamente dejó de considerar la salud-enfermedad como estados antagónicos, absolutos y excluyentes; sino como un proceso continuo y dinámico.

En este sentido, para explicar el proceso salud/enfermedad es que se tomará la definición ofrecida según Laurell (1982), quien establecerá que no basta con mencionar hechos biológicos, sino que es necesario recuperar la historicidad social. Sus aportes permiten visibilizar que las condiciones materiales de existencia (trabajo, la vivienda, la alimentación, las relaciones sociales) inciden de manera decisiva en la producción y reproducción de la salud y la enfermedad. En este sentido postula:

> La relación entre el proceso salud/enfermedad colectiva y el del individuo, entonces está dada porque el proceso salud/enfermedad colectiva determina las características básicas sobre las cuales gravita la variación biológica individual. Esto visto desde el paciente significa que su historia social asume importancia por condicionar su

> biología y porque determina cierta probabilidad de que enferme de un modo particular. (p 9).

Para el paradigma de la medicina social, los fenómenos de reproducción social, las clases sociales y el proceso de trabajo, se conciben como variables explicativas del proceso de salud–enfermedad de los distintos grupos humanos. Se postula principalmente el análisis de la salud-enfermedad como proceso social en el que intervienen factores de orden económico–social, político, ideológico y cultural. Lo social no aparece como una dimensión más, sino que es la dimensión que explica el proceso en sí.

En consonancia con estos aportes, Eduardo Menéndez amplía esta discusión mediante la categoría de proceso salud-enfermedad-atención, entendida como el modo en que cada sociedad organiza sus formas de atención, cuidado y respuesta frente al padecimiento. Esta perspectiva permite reconocer que las prácticas de cuidado no son neutrales ni universales, sino que se encuentran atravesadas por relaciones de poder, condiciones materiales y marcos culturales específicos.

Contemporáneamente dichos aportes dialogan con la noción de "salud-enfermedad- cuidado" la cual lleva indefectiblemente a desplazar el eje de las prácticas de la enfermedad al sujeto y a cuestionar la práctica médica centrada en las patologías individuales. Se propone, entonces, una práctica integral que incorpora la dimensión subjetiva, histórica y social tanto en el abordaje de poblaciones como de sujetos singulares. La inclusión de este término permite visibilizar el proceso de salud más allá de las prácticas de atención, comprendiendo que la salud no se limita a la ausencia de enfermedad, y por lo tanto su abordaje trasciende lo institucional. Asimismo, poder recuperar el aspecto histórico-social en el proceso salud/enfermedad/muerte, implica además pensar en un espacio cultural, donde existen, valores y representaciones de diferentes fenómenos, tal como el proceso mismo de "muerte" cuyas transformaciones en las formas de gestión han sido abordadas anteriormente.

Comprendiendo que la concepción de salud no puede ser entendida (a)históricamente, y entendiendo asimismo la necesidad de contextualizar los procesos de salud-enfermedad en tiempo y lugar, ya que no puede ser escindida de los procesos de reproducción social, ni de los modelos económicos y políticos de un país, este paradigma nos permite ver que se agregan otros elementos a la construcción, que es la incorporación de lo social al padecimiento. Tal como es expresado en la siguiente cita:

> Si la enfermedad se coloca entre paréntesis, la mirada deja de ser exclusivamente técnica, exclusivamente clínica. Entonces, no es el enfermo, es la persona el objetivo de trabajo, y no la enfermedad. De esta manera el mayor énfasis no se pone en el proceso de cura sino en el proceso de invención de la salud; y de la reproducción social del paciente. (Sousa Campos; 2009, p 73).

En este sentido, lo que se propone es pensar al sujeto como parte de la historia, no es un enfermo, sino que es un sujeto concreto, social y subjetivamente constituido, lo que se propone es colocar la enfermedad entre paréntesis, para permitir la entrada en escena del paciente. En una línea similar, el autor profundiza:

> Colocar la enfermedad entre paréntesis, sí, pero únicamente para permitir la entrada en escena del paciente, del sujeto enfermo, (...) sin descartar al enfermo y su contexto, volver a escudriñar a la dolencia del enfermo concreto, sino, ¿qué especificidad le corresponde a los servicios y los profesionales de la salud? (De Sousa, 2001; p 3).

Ampliando lo postulado por el autor Sousa Campos, dicha propuesta busca la inclusión y participación de los sujetos para la definición y abordaje de sus problemas de salud, como así también busca que todas sus dimensiones sean contemplados en la consideración de dichos procesos, es decir, como sujeto social, sujeto subjetivo y sujeto biológico desde un trabajo enmarcado en lo territorial.

Esta concepción histórico-social de la salud incorpora categorías vinculadas al género, la clase social, la etnia, la diversidad cultural y los determinantes sociales de la salud, así como también problematiza los modelos de atención y las redes de cuidado disponibles en cada sociedad. En consecuencia, exige repensar el derecho a la salud y las nociones de equidad y justicia sanitaria en sus múltiples dimensiones.

En consonancia con este enfoque, resulta pertinente recuperar la noción de Sumak Kawsay de "buen vivir", entendida como una perspectiva que permite visibilizar los determinantes económicos, políticos, sociales y culturales que inciden en la vida de los pueblos. En el marco de esta producción, dicha perspectiva constituye un punto de partida para reflexionar sobre la noción de "buen morir", entendida como una dimensión fundamental para repensar los procesos de cuidado al final de la vida, cuestión que será desarrollada en los apartados siguientes.

En virtud de lo expuesto, si se comprende a la salud como un proceso histórico-social y se reconoce la imposibilidad de reducir a los sujetos a una patología, resulta igualmente insuficiente abordar el final de la vida exclusivamente desde criterios biomédicos. En este marco, los cuidados paliativos emergen como una estrategia que desplaza la centralidad de la enfermedad hacia el cuidado integral de sujetos concretos, recuperando dimensiones sociales, subjetivas, vinculares y éticas que históricamente han sido relegadas por el paradigma curativo hegemónico.

Los Cuidados Paliativos como una perspectiva de atención terapéutica

Como se ha abordado en el apartado anterior, el mandato sociocultural y la negación de la muerte que prima en las culturas occidentales, repercuten directamente en la planificación de respuestas que puedan ofrecer atención, asistencia y cuidados de pacientes al final de la vida. Por lo cual, en aquellos casos, en donde la muerte es un hecho inevitable, la prolongación de los tratamientos, las condiciones de fallecimiento y/o el "tiempo de muerte" de los/las usuarios/as son la consecuencia de una larga lucha médica que no prevé alivio o confort ante el proceso de fin de vida, representando situaciones de abuso de la biomedicina (medicación y tecnología) o prácticas de "encarnizamiento terapéutico". Para comprender el concepto de encarnizamiento terapéutico, se encuentran en la siguiente definición elementos que permiten un acercamiento al mismo:

> El encarnizamiento terapéutico es la denominación que la sociedad mayoritariamente ha elegido para calificar la (sobre)atención médica divorciada de todo contenido humano, constituyéndose en el paradigma actual de la indignidad asistencial y la contracara del acto médico que debiera curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre. (Gherardi, 2007; p 115).

Al respecto Vilma Tripodoro (2011) postula:

> Estos procedimientos que podemos llamar desproporcionados se conocen con el nombre de obstinación o encarnizamiento terapéutico, no se eligen con el objetivo explícito de dañar al paciente, pero se aplican incluso sabiendo que no serán útiles para curar ni para mejorar la calidad de vida. A esto se le llama futilidad terapéutica. Los cuidados paliativos aceptan el final natural de la vida, por lo tanto, cualquier

> procedimiento que solo logre prolongar una agonía es considerado fútil, es decir, no útil. (p. 154).

Es en este contexto de utilización indiscriminada y deshumanizada de tecnología de soporte vital, en donde emergen nuevos paradigmas morales-éticos, culturales, sociales y científicos que comienzan a cuestionar la excesiva tecnologización y deshumanización en la práctica médica de los casos de pacientes terminales.

A raíz de dichas críticas comienza a constituirse la noción de cuidados paliativos y el llamado movimiento de Hospice, siendo "muerte digna", "humanización de la muerte" y "buen morir", nociones centrales en este proceso, contrapuesto al modelo de medicalización de la muerte desarrollada en el apartado anterior. En esta clave, los aportes ofrecidos por John J. Bonica, Cicely Saunders y Elisabeth Kübler Ross representaron avances centrales para el desarrollo de una revolución en la explicación y tratamiento del dolor, la medicina paliativa y del cuidado de pacientes terminales. Lo cual permitió demostrar la importancia del acompañamiento de las personas con enfermedades avanzadas y/o terminales desde un enfoque integral (es decir, no centrado meramente desde una mirada farmacológico-intervencionista) y sus efectos en la disminución de la experiencia dolosa del usuario terminal. Dichos aportes, dinamizaron debates en torno al final de la vida y permitieron innovar en un abordaje transdisciplinario para afrontar el tratamiento de los síntomas de las personas durante el final de la vida desde una mirada multidimensional. De esta forma, desde distintos ámbitos (ético, religioso, médico, social, jurídico), se generaron posiciones críticas que actualmente siguen interpelando al accionar biomédico.

En efecto, eventualmente el avance natural de la enfermedad torna inefectivos los tratamientos curativos, por lo cual esta corriente crítica de modelo médico hegemónico plantea lo imperioso de construir espacios para reflexionar sobre las prácticas terapéuticas planteadas como respuesta al sufrimiento del otro.

El diagnóstico de una enfermedad crónica, compleja, terminal y/o sin posibilidad de curación representa un desafío. Sin embargo, dichos escenarios también son posibilitadores y habilitantes de poder resignificar la noción de "eficacia" respecto de los proyectos terapéuticos. Cuando ya no es posible curar, se hace necesario y siempre es posible aliviar, paliar, atenuando los síntomas y acompañando de manera de mejorar la calidad de vida de los pacientes (y su red de contención) durante todo el transcurso de la enfermedad.

Es allí que la noción de limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico encuentra sedimento. La misma refiere a un ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Se considera en casos en los que hay escasa posibilidad de respuesta a tratamientos e implica la valoración de cambios en la estrategia terapéutica como ser: limitación del ingreso en unidades de cuidados intensivos, el no uso de determinadas medidas de soporte vital o el retiro de estas medidas una vez iniciadas o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futura, constituye, a juicio del personal sanitario implicado, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Es decir, la introducción de dicha categoría permite poder pensar los procesos de salud-enfermedad- muerte en función de "no hacer todo lo posible por el paciente", sino, hacer lo necesario, adaptando las prácticas a los requerimientos de las personas en clave de calidad (y no soporte) de vida.

En este pasaje de paradigma, resulta fundamental tener presente, tal como expresa Verónica Veloso que "no todo se cura, pero sí todo se puede cuidar" (Veloso, 2024).

En virtud de este pasaje en las concepciones que rigen las estrategias terapéuticas y dejando de ponderar los tratamientos curativos, es que emerge y se comienza a ser incorporada la noción de "atención paliativa". En los apartados siguientes, se buscará desarrollar dicha noción.

La construcción de un "buen morir" como proceso

"Debe actuarse de tal modo que la muerte parezca una consecuencia del 'morir' como un estado inevitable y transitorio, ya que sin tal transición pierde su aparente naturalidad" (Sudnow; 1971, p. 116)

¿Cuándo comienza, en una trayectoria de enfermedad, el proceso de morir?

No hay momento más trascendente en la vida de las personas que cuando se toma conciencia de la propia finitud. La vida de las personas con enfermedades terminales es trastocada por los límites palpables de la amenaza de la finitud de la propia vida, y su cuerpo es constantemente interrogado y tensionado por esta identidad que se constituye como nueva. En esa persona, habita no sólo la comprensión de las causas de su muerte, sino la certeza que inevitable e irreversiblemente va a morir. Mientras tanto, se asisten a otras muertes

intrínsecas. Es decir, las pérdidas de las propias funciones, tal como la capacidad para movilizarse o respirar sin asistencia, etc son las muertes que se vivencian diariamente, en las que se deja de ser. Esas pérdidas exponen a las personas a una situación de fragilidad por encontrarse con diferentes grados de dependencia. De modo que, en ese devenir de la vida resultan anuncios de que el tránsito por ella está paralizado o paralizándose. La disfuncionalidad es la potencia de vida mermando. Tal como es expresado por la licenciada Maricel Andreatta (2015):

> Morir en proceso es transitar por un duelo anticipatorio que es vivido por los enfermos y familiares, sobre todo en los casos de enfermedades terminales, duelo que ofrece a la personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. El proceso de duelo se inicia, no con la muerte del paciente, como es convencionalmente aceptado, sino con el diagnóstico de la enfermedad fatal, y da pie a prepararse para la muerte, anticipando y viviendo día a día las muchas pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar" (p. 11).

La cotidianidad es permeada, asediada por las manifestaciones del dolor total, pasando a ser este, el elemento organizador de la vida, entre los intersticios de lo posible y lo necesario para que la vida no se vaya.

El tránsito por una enfermedad crónica, en estado avanzado y/o en final de vida, suele irrumpir drásticamente en la vida de una persona, desarticulando las esferas de su cotidianidad y de su identidad. En este sentido, la enfermedad se manifiesta como una interrupción en la biografía de la persona, marcando un "antes y después" en su vida.

Durante este periodo la persona, su familia y allegados vivencian una serie de circunstancias que ocasionan un gran sufrimiento, tales como: el deterioro general del estado de salud del paciente, la aparición de síntomas complejos, la pérdida de autonomía aparejado con el aumento de la dependencia (que puede tornarse total), sufrimiento emocional, crisis social y espiritual, dificultades económicas, etc representando instancias que marcan quiebres biográficos y subjetivos.

Partiendo de la comprensión de estos postulados, ¿Cómo construir una práctica que pueda ofrecer calidad de muerte a pacientes con padecimientos complejos-crónicos o en estado terminal?

En primer lugar ¿Qué se comprende por "muerte digna" o "buen morir"?

En el marco de esta producción, como se estableció anteriormente, se entenderá por muerte digna o buen morir a la

> Muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal. (Maciá, 2008, Retomado por Pages Lechuga, 2017; p 7).

Se partirá de comprender que, tal como expresa Krmpotic "cada muerte expresa la vida que le precede, aquella vida que se verá reflejada en el modo de morir del paciente." (2010; p 36). Por lo cual, sería posible afirmar, que esta noción no refiere directamente al hecho de morir, sino a la forma de morir, es decir al derecho de vivir humanamente la propia muerte. Dicha afirmación, supone vivir dignamente hasta el último momento. En estos procesos del "buen morir", se hace especial énfasis en dimensiones tales como el control de los síntomas en especial del dolor, el apoyo del equipo para favorecer la "aceptación" del diagnóstico terminal, la presencia de los familiares, las despedidas, y la posibilidad de que el/la usuario/a haga un "cierre" de su vida, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones respecto a la estrategia terapéutica.

Nuevamente retomando los aportes de Andreatta (2015) es posible afirmar que

> Cuando el evento de la muerte en sí pudo ser anticipado, cuando en lugar de pánico y decisiones impulsivamente tomadas al final, la persona tiene una buena muerte, con su dignidad respetada y su voluntad cumplida, acompañada y aliviada en su dolor y en su sufrimiento, quedará en el recuerdo de todos los involucrados una imagen triste pero tranquilizante, sin culpas ni remordimientos, que perdurará para siempre y tendrá efectos apacibles en la elaboración del duelo posterior (p. 11).

En virtud de lo anteriormente expresado, para propiciar un proceso de muerte digna se torna de vital importancia poder establecer diferencias entre lo que son los tratamientos y lo que podemos llamar acompañamientos. Concebir la muerte como un proceso supone transitar por fases que se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final que es la muerte en sí misma. El entendimiento de ello, permite acompañar a la persona enferma y a la familia en el proceso de su fallecimiento. Es decir que, desde el modelo de atención de

cuidados paliativos, la atención no se restringe al paciente, sino que incorpora de manera activa a todo el núcleo familiar como sujeto de cuidado y co-protagonista en la construcción de la estrategia terapéutica. Lo cual implica acompañar sus necesidades emocionales, económicas y organizativas, además de facilitar la comunicación y la toma de decisiones compartidas, brindando un soporte emocional, informativo y práctico, reconociendo el impacto de la enfermedad en la vida, en su historia y sus vínculos.

En esta clave es que se puede afirmar que los procesos de acompañamiento buscan propiciar un abordaje y evaluación multidimensional a fin de dar respuesta a las complejas y singulares necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad avanzada y/o fin de vida y su entorno, dado que se encuentran expuestas a múltiples complicaciones que generan sufrimiento asociado. Allí radica la necesidad de la construcción y promoción de la atención multidisciplinaria (biológica-funcional, psico-afectiva, familiar, espiritual y socio-económica) de la experiencia dolosa.

En esta misma clave, se comprende que la ética en cuidados paliativos no se limita a aplicar principios, sino que requiere espacios de diálogo interdisciplinario donde se ponderen singularidades y contextos individuales y familiares y se contemplen las trayectorias de enfermedades, así como también las diferentes manifestaciones del dolor total. De esta forma, el consenso de objetivos comunes para la planificación anticipada del cuidado y la construcción de un buen morir, deben asegurar que las decisiones se sostengan en los principios de la dignidad, la autonomía y la beneficencia del usuario/a terminal, comprendiendo que hablar de muerte digna es hablar de vivir dignamente hasta el final.

¿Qué son los cuidados paliativos?

“La aspiración a una buena calidad de vida se prolonga de modo natural en la aspiración a una buena calidad de muerte” (Durán, 2012).

El término *paliativo* deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manto, capa o cubierta. Esta aproximación etimológica permite advertir, desde su propia raíz conceptual, una dimensión vinculada al abrigo, la protección y el acompañamiento de quienes atraviesan situaciones de sufrimiento.

Tal como se señaló en el apartado anterior, la noción de cuidados paliativos comienza a consolidarse a partir de las críticas al modelo de “muerte moderna”, caracterizado por la

medicalización del proceso de morir, la institucionalización de la muerte y el desplazamiento progresivo del usuario/a de las decisiones vinculadas a su propio proceso de atención. En este marco, los cuidados paliativos emergen como una propuesta orientada a humanizar la atención en el final de la vida, promoviendo una comunicación abierta con los/las usuarios/as y sus familias, el reconocimiento de la muerte como un proceso natural, la participación activa del usuario/a en la toma de decisiones terapéuticas y el uso ético de los avances biomédicos.

En el mismo sentido, D`urbano (2016) agrega que

> Los cuidados paliativos pueden ser definidos como el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a tratamientos curativos o que permitan prolongar la vida. (p. 13)

Siguiendo estas líneas teóricas, se entenderá que los cuidados paliativos suponen unos "cuidados totales" como respuesta a la noción de "dolor total", integrando los cuidados físicos, psicológicos, y espirituales a la atención del padecimiento. Asimismo buscan ofrecer un sistema de cuidados que les permita a los pacientes vivir tan activamente como les sea posible hasta su muerte y un sistema de apoyo que ayuda a la familia durante el transcurso de la enfermedad, en el momento de la muerte y en el proceso de duelo posterior.

Se trata de un modelo de atención integral e individualizada que afirma la vida y reconoce a la muerte como parte de un proceso natural. En este sentido, procura garantizar el derecho a una muerte digna mediante intervenciones orientadas a proporcionar bienestar y confort, mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, crónicas, terminales y/o con pronóstico letal, y prevenir, aliviar y tratar de manera adecuada las distintas manifestaciones del sufrimiento. Para ello, resulta fundamental la identificación temprana, evaluación y abordaje integral del dolor, así como la generación de condiciones que favorezcan una mejor calidad de vida y de muerte tanto para los pacientes como para sus entornos familiares.

En esta línea, los principales objetivos de los cuidados paliativos pueden sintetizarse en los siguientes aspectos:

- Identificar, evaluar y tratar de manera temprana el dolor y otros síntomas asociados, así como atender necesidades psicosociales y espirituales, entendiendo que el alivio del sufrimiento constituye un imperativo ético y un derecho humano.
- Promover una comunicación respetuosa, clara y responsable entre el equipo de salud, el/la usuario/a y su entorno afectivo.
- Garantizar la continuidad de los cuidados a lo largo de la evolución de la enfermedad mediante mecanismos de articulación entre los distintos niveles de atención.
- Favorecer la autonomía de los pacientes y su participación en la toma de decisiones respecto de las estrategias terapéuticas, prestando especial atención a las voluntades anticipadas.
- Reconocer la importancia de la familia y del entorno vincular del paciente, promoviendo su participación en los procesos de cuidado.

En este sentido, las intervenciones terapéuticas planteadas dentro de la estrategia de asistencia, deberán evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida por medio del encarnizamiento terapéutico, como el abandono del enfermo y su familia o la institucionalización de la muerte del usuario. En consecuencia, las estrategias construidas e implementadas no buscan acelerar la muerte, así como tampoco sostener artificialmente las funciones biológicas mediante procedimientos desproporcionados que profundicen el sufrimiento y prolonguen la agonía. Es decir, si bien en las etapas iniciales de los procesos de salud-enfermedad el objetivo predominante de la estrategia terapéutica suele orientarse hacia la curación, cuando la enfermedad deja de responder a tratamientos curativos como consecuencia de su evolución natural, los cuidados paliativos se vuelven una herramienta fundamental para evitar sufrimientos innecesarios en personas que atraviesan el proceso de fin de vida. En virtud de ello, Twycross señala que “la decisión de limitar la terapia curativa y ofrecer Cuidados Paliativos es una decisión crucial ya que los intentos por curar lo incurable no van en el mejor interés del paciente que realmente necesita Cuidados Paliativos” (2000; p 36).

Es en este sentido que es posible afirmar que los cuidados paliativos como modelo de atención pueden ser instituyentes de nuevos pensares y sentidos que orienten los procesos de salud- enfermedad- muerte y los procesos de atención y cuidado de los usuarios. Es decir, obligando a cambiar la visión médica en la que la incurabilidad genera para el saber médico

la idea de que “ya no queda más nada que hacer” y siendo habilitantes de un cambio en la estrategia terapéutica.

Asimilar este supuesto teórico, tal como se ha establecido anteriormente, implica comprender que los cuidados paliativos encarnan una ética del cuidado que comprende al acto de cuidar como el reconocimiento de un otro, no solo como portador de derechos, sino también como reflejo de la intrínseca vulnerabilidad humana. Por tanto, iniciar la construcción de prácticas, dispositivos e intervenciones que tengan como horizonte el cuidado integral y asistencia a personas con necesidades paliativas, constituyen un elemento fundamental para regresar la dimensión del cuidado a las estrategias terapéuticas de atención a los procesos de salud-enfermedad- muerte.

El trabajo social para hacer efectivo el derecho a una muerte digna

La Ley Nacional de Cuidados Paliativos N.º 27.678, ya citada anteriormente, en su artículo 7, establece entre las funciones de la autoridad de aplicación la promoción de equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios en todos los subsectores del sistema de salud. Este reconocimiento normativo representa un avance significativo en tanto incorpora, al menos en términos formales, la necesidad de abordar los procesos de salud-enfermedad-muerte desde una perspectiva integral. No obstante, su sola incorporación en el plano legal no garantiza prácticas de cuidado verdaderamente interdisciplinarias. Por el contrario, ello invita a problematizar qué disciplinas son convocadas, qué saberes son legitimados dentro de los equipos de salud y cuáles continúan siendo relegados frente a la centralidad histórica del modelo biomédico.

En este escenario, resulta necesario problematizar el lugar del Trabajo Social dentro de los equipos de cuidados paliativos, en tanto su incorporación no debe pensarse como complementaria o subsidiaria, sino como constitutiva de una estrategia de atención integral que contemple las múltiples dimensiones que atraviesan el proceso de salud-enfermedad-cuidados-muerte. Reconocer que el sufrimiento en el final de la vida excede la dimensión estrictamente clínica implica advertir que las desigualdades sociales, las condiciones materiales de existencia y el acceso efectivo a derechos también forman parte de aquello que debe ser abordado en los cuidados paliativos.

Ante ello es pertinente interrogarse ¿Cuál es el lugar del Trabajo social dentro de los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos?

El trabajo social como disciplina imprime una mirada particular de observar y analizar las manifestaciones de la cuestión social. Por lo cual, el ejercicio profesional en el marco de equipos interdisciplinarios de salud, incorpora un componente ético-político orientado a identificar desigualdades en el acceso a la salud y en la disponibilidad de apoyos materiales y simbólicos. Por tanto, se parte de comprender que el trabajo social en salud debe interrogar las condiciones sociales que producen sufrimiento y mediar entre los derechos formalmente reconocidos y su realización concreta.

Allí radica uno de los aportes del Trabajo Social, en su capacidad de articular dimensiones materiales y simbólicas, de garantizar derechos en el presente y, al mismo tiempo, proyectar horizontes de mayor autonomía y bienestar. Es por ello que resulta imperioso resaltar el lugar estratégico que ocupa el trabajo social en los equipos de cuidados paliativos en pos de garantizar el derecho humano de acceso a la salud, a los cuidados paliativos y la muerte digna.

En este sentido, además de ser habilitante de circuitos socio-asistenciales que revisten carácter vital, su intervención permite articular lo clínico con lo social, lo individual con lo colectivo, y el sufrimiento particular con los determinantes estructurales que lo atraviesan. Esta perspectiva, nos exige la reflexión sobre las condiciones de vida, presentes e históricas y permite visibilizar los determinantes sociales de la salud. Es en este sentido que es posible afirmar que el trabajo social dentro de los equipos interdisciplinarios de salud, ve más allá de un cuerpo enfermo, por el contrario busca territorializar, contextualizar y situar las condiciones de salud-enfermedad-muerte. Asimismo, ello implica asumir un rol interpelador: es decir, interpelador de las burocracias vergonzantes, interpelador de las miradas deshumanizantes e interpelador de dinámicas institucionales sedimentadas, que tal como fue expuesto anteriormente, parecieran querer despojar de su integralidad a las prácticas de cuidado y acompañamiento.

En este marco, pensar la intervención del Trabajo Social en cuidados paliativos supone también reconocer la singularidad de cada proceso de salud-enfermedad-cuidados-muerte. Esta perspectiva resulta fundamental en cuidados paliativos, donde las decisiones, deseos, temores y formas de transitar el sufrimiento no pueden ser reducidas a protocolos estandarizados ni subsumidas exclusivamente a criterios biomédicos. En este escenario, el

Trabajo Social aporta una escucha situada que recupera historias de vida, redes vinculares, condiciones materiales de existencia y proyectos de autonomía posibles, incluso en momentos de extrema vulnerabilidad. En el campo de los cuidados paliativos, esto implica promover una atención integral, digna y humanizada. La intervención del trabajo social implica por tanto, intervenir en aspectos económicos y sociales, habilitando la palabra y garantizando el acceso a recursos y dispositivos de apoyo, para garantizar el nivel mayor de autonomía y confort posibles. Así como también, reforzar la dimensión interdisciplinaria y relacional de los equipos, recordando que los cuidados paliativos no se reducen al control del dolor, sino que integran valores como la dignidad, la justicia y la equidad.

En este sentido, los desafíos para el Trabajo Social son múltiples y urgentes. El desafío consiste en sostener una ética del cuidado centrada en la dignidad humana y la integralidad de la atención, incluso en contextos que priorizan y continúan ponderando la medicina prescriptiva y el paradigma biomédico. En estas acciones el trabajo social inserto dentro de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, demuestra la necesidad de la trascendencia de la estrategia terapéutica e incorporan una mirada integral sobre la vida.

Propuesta de Trabajo:

Como se ha establecido anteriormente, este Trabajo de Integración Final, se propone propiciar un espacio de sensibilización intrahospitalaria para la construcción de un diagnóstico colaborativo y participativo sobre la planificación e implementación de un servicio de cuidados paliativos en el Policlínico PAMI II de la ciudad de Rosario.

Se proyecta que dichos espacios de sensibilización, dictados en conjunto con el comité de bioética, conste de 3 encuentros/momentos que se presentan como complementarios. Se buscará priorizar la participación de las distintas disciplinas que conforman los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos, enfatizando en las 4 principales: el área médica, el área de enfermería, y el equipo psicosocial del policlínico integrado por las trabajadoras sociales y las psicólogas.

A los fines prácticos y pedagógicos de los mismos, se prevé que cada momento se encuentre conformado por una primer parte teórica, en donde se abordarán temas clave sobre ética médica, cuidados paliativos, el concepto de dolor total, el duelo, y la creación de protocolos y guías de intervención que ofrezcan a los profesionales herramientas prácticas para abordar dilemas bioéticos que surgen diariamente en el ejercicio de la atención médica, entre otras

temáticas vinculadas; y otra parte de reflexión, y (re)trabajo favoreciendo los intercambios entre disciplinas. Se planifica que cada encuentro tenga una duración no mayor de 4 horas. Todos los encuentros tendrán lugar en el auditorio del policlínico, el cual normalmente se utiliza para brindar capacitaciones a las diferentes áreas y servicios. La justificación de la elección de este espacio radica en que se considera que es el único espacio que permitirá albergar a todo el personal, dando lugar a una mayor circulación de la palabra. Asimismo este espacio cuenta con una pantalla que será de utilidad y soporte fundamental para realizar las exposiciones teóricas.

Primer Momento/Encuentro:

Con el propósito de alcanzar los objetivos planteados se seleccionó para la segunda parte del primer encuentro la metodología del paciente trazador. Dicha metodología es una herramienta de auditoría clínica y de gestión de la calidad, de carácter inductivo y dinámico, que consiste en el seguimiento cronológico y transversal de la trayectoria de un usuario específico a través de los diversos procesos de atención en una institución de salud. Es decir, siguiendo a los siguientes autores, consta de

> un método que permite evaluar el proceso de trabajo de un equipo de salud a partir de la reconstitución de la trayectoria de un caso, desde distintos puntos de vista y a partir de distintas fuentes, posibilitando un mejor análisis del cuidado prestado al usuario (carvalho, Feuerwerker y Merhy, 2007, 261).

Su utilización en esta propuesta busca recuperar de manera concreta cómo los contenidos teóricos abordados durante la primera parte del encuentro se materializan en las trayectorias reales de atención de usuarios/as que transitaron por los distintos servicios del Policlínico PAMI II. De este modo, el análisis deja de situarse únicamente en el plano abstracto para anclarse en experiencias institucionales concretas que permitan identificar obstáculos, vacancias y modalidades de intervención predominantes.

Para esta instancia pedagógica, se planifica hacer uso de un ateneo recuperado de mi cuaderno de campo. La intención del uso del mismo encarna las premisas de Susana Cazzaniga quien plantea que “Pensar en la singularidad, es comprender la posibilidad instituyente de todo sujeto” (Cazzaniga, 2001; p 5). Es decir, a través de este dispositivo narrativo, se busca reflejar la singularidad de las estrategias de intervención implementadas, así como las vivencias que signaron mi experiencia, lo observado y mi trayecto a lo largo de

los dos años de prácticas. Me propongo plasmar todo aquello que me interpelo en la cotidianeidad de la práctica (en términos de afectación) en las entrevistas, recorridas por los pisos, reuniones interdisciplinarias, charlas en salas de espera con otros profesionales, intercambios con familiares y afiliados. La incorporación de esta herramienta responde a la necesidad de recuperar la dimensión subjetiva, institucional y relacional presente en los procesos de atención en salud, particularmente en situaciones atravesadas por el sufrimiento, la cronicidad y el final de la vida.

Tal como es expresado por Alfredo Carballeda (2010):

> La estructura de los ateneos como una forma de narrativa se produce en la elucidación del hacer cotidiano y permite una forma de reflexividad que se edifica desde la construcción de relatos basados en diferentes expresiones de la realidad como enunciado de la complejidad de ésta y de las diferentes formas de presentación de las problemáticas actuales. Dentro de esos escenarios enmarañados y cambiantes, la modalidad de la presentación de casos o de las desiguales realidades a través de ateneos, recupera una tradición que permite poner en escena situaciones disímiles, a veces confusas, que generan más y nuevas interpelaciones que desde la práctica se le presentan a la teoría. En definitiva, a las diferentes formas de comprender o explicar lo social desde su creciente complejidad. (...) La escritura se transforma en una herramienta de análisis desde la generación de nuevos espacios de reflexión. En otras palabras, los ateneos como práctica repreguntan a la situación que se pretende analizar, tanto desde la escritura de quien lo presenta como a quienes éste es presentado. (p. 1)

Objetivos del encuentro: Por medio de este insumo, se busca evidenciar las tensiones identificadas que se desprenden del modelo médico hegemónico y como se expresan los límites de una dinámica institucional que sigue privilegiando y ponderando la curación por sobre estrategias integrales de acompañamiento, cuidado y abordaje interdisciplinario en contextos de enfermedades avanzadas o terminales. En este sentido, se buscará introducir nuevos elementos de interpretación que propicien la elaboración grupal de los puntos problemáticos dentro de los procesos de atención a la salud de los usuarios.

Metodología de trabajo: Se planifica que posterior a la instancia teórica inicial, se proceda en una dinámica grupal. Se solicitará a los profesionales que conformen grupos no mayores a 4 personas, intentando priorizar que los mismos se encuentren conformados por un

representante de cada área para favorecer de esta forma un verdadero intercambio de saberes. De manera posterior se reparte a cada grupo una copia del ateneo presentado en conjunto con las siguientes preguntas disparadoras: ¿Cuáles son las interrogantes que (nos) presenta y habilita el caso de Miguel? ¿Qué dilemas son posibles de identificar? ¿Qué otras intervenciones podrían haber existido? ¿Qué dinámicas institucionales son necesarias de problematizar para poder efectivizar la atención y cuidado del enfermo terminal? ¿Cómo generar nuevos abordajes que puedan ofrecer calidad de muerte a pacientes con padecimientos complejos-crónicos o en estado terminal? ¿Dónde deposita el personal de la salud la angustia y el dolor que los/las usuarios/as y sus familias le transfieren?

Posteriormente a un espacio de 45 minutos de trabajo grupal, se buscará que cada grupo comparta las reflexiones a las que han llegado de manera conjunta.

Narración del caso

Exactamente un primero de julio ingresaba y era hospitalizado Miguel.

Miguel era un hombre oriundo de Chaco, analfabeto, tenía vih-sida y diabetes.

Sus ingresos económicos constaban únicamente de una Pensión Universal para el Adulto Mayor (PUAM). Aquel pequeño ingreso no le alcanzaba para vivir, por lo cual, era cartonero.

"No siempre hice esto", solía decirnos en forma de inicio de las entrevistas que manteníamos con él. "Yo siempre trabajé en plantaciones de diferentes parte del país o trabajaba en la construcción, pero cuando me hice viejo ya no servía ni para las plantaciones, ni para las obras" "Siempre tuve patrón, pero en ese tiempo no nos anotaban, no aporte y por eso cobró unas moneditas nada más, es por eso que tengo que salir a cartonear".

De los pocos encuentros de escucha que pudimos mantener con él, recuerdo su mirada triste, sus manos que atestiguaban una vida de trabajos en el campo, y una constante referencia a la bicicleta, deporte que adoraba y, pareciera, le connotaba algo mucho más fuerte de lo que pudimos saber.

Miguel no tenía demasiados referentes afectivos y/o familiares, solo un hijo adoptivo llamado Enrique, a quien comenzó a cuidar cuando este tenía apenas 4 años y con

quien se encontraba desvinculado hacía ya mucho tiempo. También estaba una vecina llamada Jesica.

Su única visita dentro del hospital fue esta vecina, quien sentía una gran cariño por Miguel. Después de dejar a sus hijos en el jardín maternal, Jesica venía todas las mañanas caminando desde el barrio. Solía decirnos, "Perdón, otra vez no tenía plata para el colectivo, llegó tarde porque son muchas cuadras".

Miguel había ingresado al hospital por una hematuria, fiebre y anemia, posiblemente vinculada a las constantes interrupciones del tratamiento contra sus enfermedades. En mi cuaderno de campo quedó marcado el día que Miguel, después de una serie de cuestionamientos por parte de los médicos sobre su régimen de alimentación, miró a la infectóloga y contestó con dificultad un simple: "doctora, todas las noches como torta frita porque no me alcanza para otra cosa, tengo diabetes o tengo hambre", dejándola sin palabras y obligándola a retroceder.

El cuadro de Miguel se complicaba casi diariamente, por lo que su internación seguía prolongandose.

En la experiencia de intercambios con el personal médico, nos contaban que Miguel constantemente les relataba historias vinculadas a su gran pasión por las bicis, y que durante su juventud había entrenado a muchos ciclistas para competencias. También pudimos saber que para Miguel, el entrenamiento era una forma de mantener a los chicos alejados de "algunos males que ya habían ingresado al barrio".

Algunos días después de su ingreso, los médicos descubrieron un tumor de grado avanzado en su cuerpo. Durante muchas semanas vimos, como los ojos de Miguel simplemente se limitaban a mirar por la ventana cuando los médicos diariamente irrumpian en su habitación para darle el parte médico e intentar explicarle el nuevo tratamiento al que lo iban a someter esa semana. Posterior a esas visitas, Miguel dejaba colarse en algún momento de la entrevista un "Ya no tengo ganas de seguir sufriendo, me duele todo, me duele el alma" A Veces también solía repetir "Pasó todo este tiempo y Enrique no vino ni una sola vez, me duele el corazon".

Cuando su cuadro clínico se había estabilizado, ya habían pasado más de 2 meses desde su ingreso. Nos habían informado que veían muy lejana la posibilidad de que

Miguel vuelva a caminar una vez fuera externado, por lo cual, se tornó urgente comenzar a pensar de qué manera garantizar los cuidados y el bienestar de Miguel.

Si bien, tenía mucha dificultad para hablar y expresarse, la descripción de su hogar como él la daba, denotaba una gran precariedad. Por lo cual, le presentamos la posibilidad de la internación geriátrica a modo de solucionar su situación.

Si bien, en un primer momento, se mostró bastante receptivo a la idea de una residencia, cuando la posibilidad se presentó como una realidad, su parecer cambió rotundamente, y ya no era posible hablar sobre el tema sin que las lágrimas brotaran y se escaparan de sus ojos tristes y la angustia le impida hablar.

Miguel en sus palabras nos explicaba que no podía dejar la casa que había construido con sus manos, el barrio, el Enrique, la Jessica y sus hijos, a quien consideraba como sus nietos, su bicicleta y sus vecinos.

Por su parte, Jesica manifestaba también un descontento con la intervención planteada, "yo no lo puedo tener en mi casa, pero también es injusto que se lo abandone, cuando él dio tanto por el Enrique y todos nosotros, los del barrio" nos dijo cuando buscábamos en el listado de prestadores, el geriatrico mas cercano a su casa.

Asimismo, ella contaba una realidad intrafamiliar muy compleja con varios hijos pequeños y una hermana con discapacidad a cargo, lo que tornaba imposible que pudiéramos pensar la posibilidad de que Jesica brindara las tareas de cuidado que Miguel necesitaría, quien saldría del hospital con un alto grado de dependencia.

Finalmente, Miguel otorgó el consentimiento y comenzamos el trámite habitual para su institucionalización, ya que pronto recibiría el alta. Queríamos que Miguel pudiera estar lo más preparado posible para el momento de su ingreso en la institución, por lo cual le informamos que él ingresaría apenas se habilite una cama.

¿Alguna vez estaría listo? ¿Realmente se puede estar preparado para ingresar a una institución creada para ser el último lugar de existencia y estadía?

Recuerdo que en una de esas conversaciones, Miguel preguntó ¿Y cómo es eso, lo de las camas en los geriátricos? ¿Cuando se habilita una cama?"

Con la incomodidad que siempre nos genera contestar esa pregunta, respondímos "Cuando fallece un usuario y queda disponible la cama". Sus ojos nuevamente nos hicieron comprender la violencia que ocultaba esa frase.

Posteriormente Miguel había presentado una pequeña mejoría, por lo que se había decidido que iba a esperar en el hospital que se apruebe la prestación.

Ello presentaba una complicación a la dinámica diaria ya que por esos días las resoluciones para residenciales no estaban teniendo confirmaciones positivas de manera rápida debido a una caída del sistema general. Pese a informar a los médicos los inconvenientes que excedían nuestras intervenciones y el accionar propio de la trabajadora social, en numerosas ocasiones escuchamos los cuestionamientos y el reclamo por la necesidad de la cama que "ocupaba" Miguel.

No obstante nos alegraba saber que finalmente Miguel tendría una respuesta. Sin embargo, después de ese fin de semana, nuevamente empeoró su cuadro médico y no recibió el alta.

El día miércoles 25 de septiembre Miguel falleció en una cama de las habitaciones del hospital Pami II.

Lo último que quedó anotado en mi cuaderno de campo fue la visita inesperada que recibimos por parte de Jesica, una vez enterada del fallecimiento de Miguel. Cuando entró a la oficina de "servicio social" toda su cara estaba llena de lágrimas, y la angustia le impedía decir algo.

Con tan solo un hilo de voz nos dijo "Solo quería agradecer todo lo que hicieron por él". Esa fue la única frase que llegó a despegar de esa maraña de nudos que era su garganta, se levantó de la silla donde se había desplomado minutos atrás y se fue llorando hacia Tribunales, apretando en su mano derecha un papelito con los datos de Miguel y el nombre de la oficina donde debía dirigirse para tramitar un certificado de pobreza que permitiría gestionar la cobertura gratuita del sepelio.

Segundo Momento/ Encuentro:

En el segundo encuentro, luego de la instancia teórica inicial, se propondrá a los/as profesionales participantes reflexionar acerca de la posibilidad concreta de implementar un servicio de Cuidados Paliativos en el Policlínico PAMI II, a partir del análisis de las condiciones institucionales existentes.

Para ello se seleccionó la metodología de matriz FODA, entendida como un instrumento de planificación estratégica que permite realizar un diagnóstico situacional contemplando tanto factores internos como externos que inciden en una organización. Siguiendo a Ponce Talancon la matriz FODA

> Es una herramienta que permite obtener una perspectiva general y realizar una evaluación de los factores fuertes y débiles que, en su conjunto, diagnostican la situación interna de una organización, así como su evaluación externa, es decir, las oportunidades y amenazas (2006).

En este marco serán consideradas fortalezas aquellas funciones que se realizan de manera correcta, siendo ejemplos de ello, habilidades y capacidades del personal con atributos psicológicos y su evidencia de competencias. Otro aspecto identificado como una fortaleza son los recursos considerados valiosos. Por su parte, se entenderá por oportunidades aquellas fuerzas ambientales de carácter externo no controlables por la organización, pero que representan elementos potenciales de crecimiento o mejoría. Por su parte, para identificar las debilidades, se analizaran todos aquellos factores vulnerables en cuanto a su organización o simplemente una actividad que la empresa/entidad o institución realiza de forma deficiente. Por último, las amenazas representan la suma de las fuerzas ambientales no controlables por la organización que representan fuerzas o aspectos negativos y problemas potenciales.

La elección de esta metodología responde a la necesidad de desplazar el análisis exclusivamente centrado en los casos individuales (trabajado en el primer encuentro) hacia una lectura institucional más amplia que permita identificar condiciones concretas de posibilidad para la creación de un servicio de Cuidados Paliativos.

Objetivo del encuentro: Se buscará complejizar por medio de un ejercicio colectivo, la matriz de análisis FODA.

Metodología: Se solicitará a los/as profesionales que se dividan en dos grandes grupos de trabajo:

El primer grupo analizará las **fortalezas** y **oportunidades** vinculadas a la creación de un servicio de Cuidados Paliativos, mientras que el segundo grupo trabajará sobre las **debilidades** y **amenazas** presentes en la institución.

Cada grupo recibirá una matriz FODA incompleta que deberá ser completada de manera colectiva a partir de sus experiencias profesionales, conocimientos institucionales y reflexiones surgidas durante el encuentro.

Posteriormente, se realizará una instancia plenaria donde cada grupo expondrá las conclusiones alcanzadas, fundamentará sus posicionamientos y pondrá en diálogo los distintos análisis producidos.

Los insumos construidos en este segundo momento funcionarán como base para el tercer encuentro, orientado a la elaboración de un diagnóstico colaborativo y a la construcción colectiva de acuerdos en torno a la pertinencia y viabilidad de la implementación de un servicio de Cuidados Paliativos en el Policlínico PAMI II.

Matriz FODA	
Fortalezas	**Oportunidades**
● Equipo profesional- técnico calificado y comprometido. ● ● Ley Nacional de Cuidados Paliativos (Ley 27.678). ● Ley de muerte digna (Ley N 26.742). ● ● Existencia de la asociación Argentina de medicina y cuidados paliativos ●	● Mejorar y actualizar las capacitaciones y formaciones del personal de salud que permitan ampliar la concepción de efectividad clínica. ● Generación de espacios de autocuidado (casi inexistentes actualmente) que permitan poder registrar, sobrellevar y elaborar la muerte y el duelo de los/las usuarios/as en estadios terminales. ● ●Inclusión de nuevas terapias posibles de proporcionar según los tratamientos indicados según el momento evolutivo de la enfermedad. ● ● Generación de espacios de sensibilización que permitan promover prácticas más humanizadas dentro de la institución. ● ● Existencia de múltiples dispositivos (tanto en el ámbito privado como en el ámbito público) de CP dentro de la ciudad de Rosario, con quienes se puede motorizar un trabajo en red entre instituciones.

Amenazas	Debilidades
● Familiarización del cuidado de los/las usuarios/as en estadios terminales. ●Contexto sociopolítico-institucional recesivo sujeto a las disposiciones presupuestarias de PAMI.	● Prioridad a los tratamientos curativos por sobre los tratamientos paliativos. ● Probable déficit de disponibilidad de camas. ● Probable déficit de recurso humano sanitario profesional con formación en el paradigma de la atención en cuidados paliativos. ● Modelo Tradicional de atención al final de la vida ● Escasa integración de los cuidados paliativos en las redes sociosanitarias.

Tercer Encuentro: Diagnóstico Colaborativo

Objetivos del encuentro: Este tercer y último encuentro se configura como un espacio de carácter asambleario y deliberativo, orientado a la construcción de un diagnóstico colaborativo entre los distintos actores institucionales participantes. En esta instancia se busca generar un ámbito de intercambio horizontal donde los/as integrantes del equipo de salud puedan expresar sus posicionamientos ético-políticos respecto de la necesidad (o no) de crear un servicio específico de Cuidados Paliativos dentro del Policlínico PAMI II.

A partir de los insumos producidos en el primer y segundo encuentro, vinculados al relevamiento de necesidades institucionales, obstáculos existentes, recursos disponibles y percepciones de los equipos intervinientes, se promoverá una instancia de debate colectivo que permita problematizar la actual atención brindada a pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y/o en situación de fin de vida. En este sentido, se buscará identificar de manera conjunta tanto las demandas insatisfechas como las potencialidades institucionales existentes para avanzar en la implementación de un servicio de Cuidados Paliativos.

La elección de una metodología participativa para esta instancia responde a una perspectiva propia del Trabajo Social que comprende a los sujetos institucionales como actores activos en la producción de conocimiento sobre su realidad laboral e institucional. Desde esta mirada, el diagnóstico no se entiende como una herramienta meramente técnica ni como una instancia cerrada elaborada por agentes externos, sino como un proceso colectivo de reflexión crítica que habilita la problematización de prácticas naturalizadas, la visibilización de tensiones institucionales y la construcción de propuestas transformadoras.

Asimismo, este espacio pretende recuperar la dimensión ético-política inherente a la intervención profesional, considerando que el acceso a cuidados integrales al final de la vida constituye una problemática atravesada por desigualdades en el acceso a derechos, disputas en torno a los modelos de atención y concepciones sobre la salud, la enfermedad, el cuidado y la muerte. En este marco, se espera que los/as participantes puedan debatir acerca de las implicancias institucionales, presupuestarias, profesionales y humanas que supone la creación de un servicio de estas características.

Como producto final del encuentro, se espera arribar a acuerdos preliminares respecto de la viabilidad institucional de implementar un dispositivo de Cuidados Paliativos, así como también delinear posibles estrategias de intervención futuras. La construcción de este diagnóstico colaborativo tiene como horizonte fortalecer la articulación interdisciplinaria entre los distintos servicios, unificar criterios de intervención y promover una atención integral centrada en la mejora de la calidad de vida de los/as usuarios/as y afiliados/as del Policlínico PAMI II, contemplando también el derecho a una muerte digna y acompañada.

Consideraciones Finales

El presente trabajo no se concibe como un punto de llegada, sino como una base sobre la cual proyectar nuevas líneas de teorización y acción. Por medio de él me propuse tributar en la construcción de prácticas e intervenciones que amplíen la concepción de efectividad clínica en procesos de salud-enfermedad- muerte de usuarios/as del Policlínico PAMI II, ubicado en la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe. En virtud de ello, el estudio permitió identificar la insuficiencia de abordajes e intervenciones que garanticen la atención médica y acompañamiento a pacientes que cursan enfermedades avanzadas, terminales, potencialmente mortales y/o en el final.

El análisis institucional expuesto, pone en evidencia las profundas implicancias que continúan manifestando la vigencia del modelo médico hegemónico y una racionalidad biomédica ortodoxa que adquiere mayor expresión en los límites de una cultura institucional que sigue privilegiando la curación por sobre el acompañamiento y el cuidado de los/las usuarios/as en contextos de fin de vida.

En detrimento de ello, este trabajo buscó avanzar desde una posición crítica hacia la construcción de una interpretación distinta del binomio salud-enfermedad (o más precisamente salud-enfermedad- muerte) que cuestione la explicación puramente biologicista de dichos procesos. Es en esta clave que se buscó fundamentar esta producción adhiriendo a aquellas líneas de pensamiento que cuestionan la mirada fragmentada del modelo biomédico, y proponen en contraposición, abordajes integrales que reconozcan la articulación entre lo biológico, lo económico, lo social, lo cultural y lo político. Esta concepción permite situar las prácticas del campo sociosanitario en un entramado más amplio, donde los problemas de salud se entienden como procesos sociales atravesados por desigualdades.

Asimismo, los aportes propios de nuestra región permiten además profundizan esta mirada al plantear la noción de determinación social de la salud, que desplaza el foco de los "determinantes" aislados hacia los procesos históricos y estructurales que configuran las condiciones de vida, enfermedad y muerte. Este enfoque permitió comprender que las desigualdades en salud expresan relaciones de poder y formas de organización social, que a su vez encuentran una expresión y correlato en la conformación de nuestros sistemas de salud.

No obstante, las limitaciones observadas a nivel institucional no pueden analizarse de manera aislada, sino en articulación con las transformaciones estructurales que atraviesan al sistema sanitario argentino contemporáneo. Siguiendo estas líneas teóricas, me parece pertinente situar históricamente estas reflexiones ya que los efectos de la crisis actual necesariamente deben comprenderse como aceleradores y amplificadores de problemáticas estructurales pre-existentes:

Asistimos a la consolidación de un neoliberalismo descarnado que profundiza las desigualdades y nos propone como proyecto civilizatorio la crueldad y la indiferencia ante el sufrimiento del otro. En un escenario marcado por la retracción de lo público, el desfinanciamiento de políticas socio-sanitarias y la creciente sobrecarga del sistema de salud, se profundizan las barreras de acceso a la atención integral en general y a los cuidados

paliativos en particular. Estas dinámicas impactan con mayor intensidad en los sectores más vulnerables.

Ante este panorama, el rol del Trabajo Social comienza a redefinirse y su intervención en cuidados paliativos se ve desafiada a repensar sus estrategias de acción, no solo desde la urgencia de la crisis, sino desde una perspectiva transformadora. En estos escenarios de la crueldad se vuelve imperioso crear nuevas formas de contención, de escucha, mirada, análisis e interpretación de los problemas sociales. En este sentido, parafraseando los aportes de Alfredo Carballeda, es posible pensar que emergen nuevas formas de expresión de la cuestión social que reflejan y expresan la tensión entre necesidades y derechos.

En este escenario, el Trabajo Social inserto en el ámbito de los Cuidados Paliativos ocupa un lugar estratégico frente a estas tensiones, comprendiendo que tributar al efectivo acceso a la atención en salud implica mucho más que atender un cuerpo enfermo. Desde una perspectiva crítica y ético-política, su intervención permite visibilizar y problematizar las desigualdades que median entre los derechos formalmente reconocidos y su ejercicio real. En este sentido, la tarea profesional asume una dimensión ética y política de exigibilidad basada en una perspectiva de accesibilidad, donde la intervención cotidiana también se constituye en una práctica de denuncia frente a las desigualdades que obstaculizan el acceso a la salud, a los cuidados paliativos y al derecho a una muerte digna.

Se considera, por tanto, que el desafío del trabajo social en cuidados paliativos radica en construir, incluso en el contexto sociopolítico-institucional recesivo como el que se encuentra atravesando nuestra nación, prácticas que encarnen los principios bioéticos fundamentales, es decir, beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia y el respeto a la dignidad de las personas. Favoreciendo de esta forma la construcción de prácticas e intervenciones que construyan formas (otras) de acompañar, escuchar y contener en el fin de la vida. Así como también promoviendo el diálogo entre saberes, la horizontalidad y el acompañamiento frente al sufrimiento humano. Tributando, asimismo a la generación de procesos colectivos de reflexión, debate y resistencia que resultan fundamentales para revisar nuestras prácticas y advertir las amenazas que el propio contexto nos impone, vulnerando la salud y el bienestar de nuestro pueblo. Habrá que tomar el desafío de devenir en profesionales que puedan sostener estrategias de intervención integrales, situadas y colectivas.

El desafío radica por tanto, en construir prácticas que reconozcan al otro como sujeto de derechos, desde una concepción colectiva y social de la salud que requiere un marco político, teórico y ético, transformando los principios legales en una práctica asistencial, educativa, de investigación y de acceso equitativo.

En este marco, el ejercicio profesional se reafirma como una práctica reflexiva y comprometida, orientada a la transformación social de realidades que limitan el pleno ejercicio de los derechos.

Bibliografía

Alonso, J. P. (2012). La construcción del morir como un proceso: La gestión del personal de salud en final de vida. *Revista Universitas Humanística*, (74), 123–144.

Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta la actualidad*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.

Argentina. Congreso de la Nación. (2022). *Ley 27.678 de cuidados paliativos*. https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373/texto

Argentina. Congreso de la Nación. (2012). *Ley 26.742 de muerte digna: Modificación de la Ley 26.529 sobre derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Boletín Oficial de la República Argentina. https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197860/norma.htm

Carballeda, A. J. (2010). Los ateneos como texto. En *La intervención en lo social narrada desde los ateneos* (pp. 11–18). Buenos Aires: Espacio. https://www.edumargen.org/docs/curso55-5/unid04/apunte01_04.pdf

Carballeda, A. J. M. (2008). La intervención en lo social y las problemáticas sociales complejas: Los escenarios actuales del trabajo social. *Periódico de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, (48).

Carvalho, L. C. de, Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2007). Disputas en torno a los planes de cuidado en la internación domiciliaria: Una reflexión necesaria. *Salud Colectiva*, *3*(3), 259–269. https://www.scielosp.org/pdf/scol/2007.v3n3/259-269/es

Cazzaniga, S. (2001). *El abordaje desde la singularidad*. Desde el Fondo, Cuadernillo Temático Nº 22. Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná. https://www.edumargen.org/docs/2018/curso62/unid04/apunte02_04.pdf.

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2006). *Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006–2009*. Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia. https://www.ffis.es/ups/paliativos%20Integral-2-2006.doc.

Cuidados Paliativos UC. (s. f.). ¿Qué son los cuidados paliativos? *Universidad Católica de Chile*. https://cuidadospaliativos.uc.cl/cuidados-paliativos/que-son-los-cuidados-paliativos/

Durán, M. A. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 106*, 9–32.

D'Urbano, E. (2016). *Trabajo social y cuidados paliativos: Un aporte para los equipos de salud*. Espacio Editorial.

Laurell, A. C. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. *Cuadernos Médico Sociales*, (19), 1–11.

Sancho, M. G. (2004). Cuidados paliativos: Atención integral a pacientes en situación terminal y a sus familiares. *Acta Pediátrica de México*, 39–42.

Sousa Santos, B. (2009). Una epistemología del Sur: la reinvención del conocimiento y la emancipación social. Ciudad de México: Siglo XXI Editores.

López-Sánchez, J. R., & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista Ciencias de la Salud, 16*(2), 340–356.

Luxardo, N. (2011). *Morir en casa: El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.

Menéndez, E. L. (1988). *Modelo médico hegemónico y atención primaria*. En *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*, Buenos Aires. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

Meschini, P. (2018). *Sistematización de la intervención en trabajo social: Experiencias y fundamentos para un debate por el pensar-hacer en ciencias sociales*. Espacio Editorial.

Moreno Milicich, Y. (2022). Trabajo social y cuidados paliativos: Proceso de vida y muerte. *Revista Debate Público*, (24), 35–46.

Organización de los Estados Americanos. (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*.

https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. https://apps.who.int/gb/DGNP/pdf_files/constitucion-sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2020, 20 de agosto). *Cuidados paliativos*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Ortiz, M. de los Á., Matamoro, V., & Psathakis, J. (2016). *Guía para confeccionar un mapeo de actores: Bases conceptuales y metodológicas*. Fundación Cambio Democrático. https://cambiodemocratico.org.ar/wp-content/uploads/2017/03/Gu%C3%ADa-para-confeccionar-un-Mapeo-de-Actores.pdf

PAMI. (s. f.). *Internación domiciliaria*. RESOL-2024-3274-INSSJP-DE-INSSJP.pdf

Pages Lechuga, E. (2017). *El trabajo social para hacer efectivo el derecho a una muerte digna* [Tesis de grado, Universidad de Valladolid].

Ponce Talancón, H. (2006). La matriz FODA: una alternativa para realizar diagnósticos y determinar estrategias de intervención en las organizaciones productivas y sociales. *Contribuciones a la Economía*. https://eco.mdp.edu.ar/cendocu/repositorio/00290.pdf

Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos: *Revista de crítica social*, (17), 307–330. https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1217.

Tripodoro, V. A., Candelmi, D. E., Suárez, D., Béjar, A. C., Montero, Á., Bastos, F. V., et al. (2025, mayo). *Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Argentina según los indicadores de la OMS.* ATLANTES Global Observatory of Palliative Care.

UNESCO. (2005). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

Veloso, V. (2024, junio). *Perspectivas de los cuidados paliativos: aportes para el trabajo en salud mental* [Desgrabación de conferencia]. *Ciclo de Conferencias 2024: Diálogos Emergentes*, Hospital Nacional en Red "Lic. Laura Bonaparte".

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2024/06/ciclo_dialogos_emergentes_perspectivas_de_los_cuidados_paliativos._aportes_para_el_trabajo_en_salud_mental_.pdf

Yapura, A. M. (2017). *Cuidados paliativos, un derecho humano* [Tesis de grado, Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco].